

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

Diogo Tavares Dias

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Abel García Abejas

abril de 2021

Agradecimentos

Agradeço ao meu orientador, Abel Abejas, pela preciosa ajuda que me deu ao longo de todo este trabalho, pelos conselhos sempre certos e pela disponibilidade e prontidão para esclarecer quaisquer dúvidas.

Resumo

Introdução: A espiritualidade é o aspeto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos procuram e expressam sentido e propósito e está frequentemente relacionada com o significativo ou sagrado. A espiritualidade torna-se particularmente importante nos cuidados em fim de vida já que, neste contexto, os indivíduos podem experimentar os limites da sua existência.

Objetivos: Os objetivos deste trabalho são perceber de que forma os cuidados espirituais podem afetar a vida dos doentes em fim de vida, bem como perceber de que forma os profissionais de saúde podem avaliar as necessidades espirituais dos pacientes e quais são as barreiras à prestação deste tipo de cuidados.

Desenho: Este trabalho consiste numa revisão narrativa a partir de uma pesquisa de revisões sistemáticas e artigos de revisão sobre o tema em questão em bases de dados online. Após a pesquisa e seleção dos artigos, estes foram agrupados e analisados qualitativamente segundo as seguintes abordagens temáticas: Espiritualidade; Religião; Sofrimento espiritual; Cuidados espirituais; Instrumentos de avaliação da espiritualidade; Impacto da espiritualidade nos doentes em fim de vida; Barreiras à prestação de cuidados espirituais; Espiritualidade em doentes com cancro; Outros aspetos da espiritualidade.

Conclusões: É importante avaliar a espiritualidade e as necessidades espirituais dos pacientes, havendo vários instrumentos que o permitem fazer. A prestação de cuidados espirituais em pacientes em fim de vida tem um impacto positivo no bem-estar espiritual, na qualidade de vida e na satisfação dos pacientes com os cuidados de saúde. Existem várias barreiras que impedem a prestação adequada de cuidados espirituais, sendo a falta de formação particularmente importante. Os pacientes com cancro são uma população particularmente vulnerável no que toca a necessidades espirituais, muito por causa da forte associação desta doença a situações de terminalidade.

Palavras-chave

Espiritualidade; Religião; Cuidados espirituais; Cuidados paliativos; Fim de vida.

Abstract

Introduction: Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and is often related to the meaning or sacred. Spirituality is particularly important in end-of-life care since, in this context, individuals can experience the limits of their existence.

Aims: The aim of this review is to understand how spiritual care can affect the lives of patients at the end of their lives, as well as to understand how health professionals can assess patients' spiritual needs and what the barriers are to provide this type of care.

Design: This is a narrative review based on systematic reviews and review articles on the topic through online databases. After researching and selecting the articles, they were grouped and analyzed qualitatively according to the following thematic approaches: Spirituality; Religion; Spiritual suffering; Spiritual care; Spirituality assessment instruments; Impact of spirituality on end-of-life patients; Barriers to the provision of spiritual care; Spirituality in cancer patients; Other aspects of spirituality.

Conclusion: It is important to assess patients' spirituality and spiritual needs and there are several instruments to do so. Providing spiritual care to end-of-life patients has a positive impact on spiritual well-being, quality of life and patient satisfaction with health care. There are several barriers that prevent adequate spiritual care from being provided, and lack of training is a particularly importante one. Cancer patients is a particularly vulnerable population in respect to spiritual needs, largely because of the strong association of this disease with terminallity.

Keywords

Spirituality; Religion; Spiritual care; Palliative care; End of life.

Índice

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Palavras-chave	iii
Abstract.....	iv
Keywords	iv
Índice	v
Lista de Figuras.....	vii
Lista de Tabelas	viii
Lista de Acrónimos	ix
Introdução	1
Metodologia	3
Pesquisa e seleção bibliográficas	3
Análise e extração dos dados	6
Capítulo 1: Espiritualidade, Religião, Sofrimento Espiritual e Cuidados espirituais	8
1.1 Espiritualidade e religião	8
1.2 Sofrimento espiritual e dor espiritual	9
1.3 Cuidados espirituais	11
Capítulo 2: Instrumentos para avaliação da espiritualidade.....	13
2.1 Avaliação espiritual	13
2.2 Avaliação qualitativa	14
2.2.1 Questionário HOPE	14
2.2.2 FICA Spiritual History tool	15
2.2.3 OASIS (Oncologist Assisted Spirituality Intervention Study)	16
2.3 Avaliação quantitativa.....	17
2.3.1 Brief RCOPE	17
2.3.2 FACIT-sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being)	18
Capítulo 3: Intervenções espirituais e seus impactos nos doentes em fim de vida..	19

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

Capítulo 4: Barreiras à prestação de cuidados espirituais	21
Capítulo 5: Espiritualidade em doentes com cancro	23
Capítulo 6: Outras considerações sobre a espiritualidade	26
Conclusão.....	28
Bibliografia	30
Anexo I.....	34

Lista de Figuras

Figura 1: Pesquisa e seleção dos artigos.....	4
Figura 2: Modelo triplo da dor espiritual.....	11
Figura 3: Admissões em UCI na última semana de vida; custos associados aos cuidados de saúde na última semana de vida.....	24

Lista de Tabelas

Tabela 1: Pesquisa Pubmed.....	3
Tabela 2: Critérios de inclusão e de exclusão.....	4
Tabela 3: Síntese dos artigos selecionados.....	5
Tabela 4: Principais preocupações espirituais em doenças graves e expressões associadas	10
Tabela 5: Exemplos de questões a colocar no questionário HOPE.....	14
Tabela 6: Exemplos de questões a fazer no instrumento FICA.....	15
Tabela 7: Etapas do instrumento OASIS.....	16
Tabela 8: Brief RCOPE: Subescalas de coping positivo ou negativo.....	17
Tabela 9: 12 itens do instrumento FACIT-sp.....	18

Lista de Acrónimos

CP Cuidados Paliativos

EUA Estados Unidos da América

NCCN National Comprehensive Cancer Network

OMS Organização Mundial de Saúde

QV Qualidade de Vida

UCI Unidade de Cuidados Intensivos

Introdução

Na segunda metade do século XX, vários médicos mostraram-se preocupados com a sobreespecialização, o tecnicismo e a insensibilidade aos valores pessoais e socioculturais que, nessa época, caracterizavam a Medicina. Cicely Saunders, nos anos 60, criou o conceito de dor total, para descrever o fenómeno biopsicossocial e espiritual da experiência da dor. (1) George Engel defendeu uma abordagem biopsicossocial, que incluisse não só o aspeto biológico dos pacientes, mas também o seu contexto psicológico e sociocultural. Cassel, em 1982, redefiniu os objetivos da Medicina, considerando que o principal propósito desta é o combate ao sofrimento e não o combate à doença, como era defendido por alguns. McWhiney, em 1986, defendeu um modelo médico centrado no doente. O filósofo alemão Edmund Husserl, em 1970, foi ainda mais longe ao considerar que o objetivismo europeu se tinha tornado tão dominante que causou uma crise não só ao nível da ciência como também ao nível da humanidade ocidental. (2) Assim, perante a necessidade de se considerar o indivíduo na sua totalidade, a Saúde desvinculou-se do conceito que a restringia à ausência de doença, cujo objetivo principal era a cura, e passou a incluir outras dimensões além da biológica, nomeadamente a dimensão espiritual. (3)

A espiritualidade é o aspeto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos procuram e expressam sentido e propósito e está frequentemente relacionada com o significativo ou sagrado. Apesar de existir uma sobreposição com o conceito de religião, a espiritualidade é um conceito mais amplo. (4) Pacientes confrontados com uma doença ameaçadora da vida podem experienciar os limites da sua existência (5), tomando, assim, a espiritualidade, especial importância quando se fala de cuidados em fim de vida, como é o caso dos cuidados paliativos (CP). A definição de CP da Organização Mundial de Saúde (OMS) mostra a centralidade da espiritualidade neste tipo de cuidados: abordagem que visa melhorar a qualidade de vida (QV) dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e avaliação e tratamento eficaz da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. (6,7) A OMS identificou, inclusivamente, a espiritualidade como a quarta dimensão da Saúde. (8)

Se se considerar, por exemplo, que nos Estados Unidos da América (EUA) apenas 10 % das mortes ocorrem de uma forma rápida, e que as restantes são causadas por doenças crónicas, que cursam com um declínio lento, ao longo de meses a anos, (4) é possível perceber que um grande número de pessoas neste país, bem como noutros países ocidentais com contextos epidemiológicos semelhantes, irão passar por uma situação de doença terminal. Ou seja, doentes cujo objetivo do tratamento deixa de ser curativo e passa a ser paliativo. Nesta situação, a dimensão espiritual passa a ser a necessidade mais urgente dos pacientes, devido à fragilidade que apresentam diante da proximidade da morte e do medo

do desconhecido. (3) Considerando ainda o resultado de um grande estudo realizado a nível dos cuidados primários, em que 94% dos pacientes afirmaram desejar, perante uma situação de doença ameaçadora de vida, que os seus médicos abordassem questões relacionadas com a sua espiritualidade, entende-se a importância da espiritualidade em doentes em final de vida. (9)

Os objetivos deste trabalho são perceber de que forma os cuidados espirituais podem afetar a vida dos doentes em fim de vida, bem como perceber de que forma os profissionais de saúde podem avaliar as necessidades espirituais dos pacientes e quais são as barreiras à prestação deste tipo de cuidados.

Metodologia

Para a realização do desenho inicial do projeto, realizou-se uma pesquisa aleatória no motor de busca *Google* utilizando os termos espiritualidade e fim de vida. Consultaram-se também diversos livros sobre espiritualidade, inteligência espiritual e cuidados paliativos como, por exemplo, o livro “Inteligência espiritual” de Danah Zoahr e Ian Marshall. Foram ainda lidas obras literárias consideradas relevantes para o tema em questão como “A morte de Ivan Ilitch” de Liev Tolstói, “O Homem em Busca de Sentido” de Viktor Frankl e o ensaio “A Nova Medicina” de João Lobo Antunes. Com base nesta pesquisa inicial e com o intuito de realizar uma revisão narrativa, realizou-se um protocolo de pesquisa que será descrito abaixo. A revisão narrativa, ao contrário da revisão sistemática, que tem como objetivo responder a uma pergunta específica, é um trabalho mais amplo, servindo para descrever e discutir o desenvolvimento ou estado da arte de um determinado assunto, sob o ponto de vista teórico ou contextual. (10)

Pesquisa e seleção bibliográficas

O período de pesquisa decorreu durante o mês de setembro de 2020. Realizou-se uma pesquisa na base de dados *Pubmed* utilizando-se a seguinte combinação de termos *MeSH (Medical Subject Headings)*: *spirituality AND terminal care*; *spirituality AND palliative care* e *spiritual therapies AND terminal care*, da qual se obtiveram 72 resultados (tabela 1). Foi ainda realizada uma pesquisa na base de dados *Scielo*, com a combinação dos termos espiritualidade e final de vida, obtendo-se 4 resultados.

Tabela 1: Pesquisa Pubmed.

Set	Resultados
Spirituality AND terminal care	26
Spirituality AND palliative care	43
Spiritual therapies AND terminal care	3
Total	72

Foram apenas selecionados artigos de revisão e revisões sistemáticas publicados entre 2015 e 2020 e nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola (tabela 2). Obteve-se, assim, um total de 76 resultados, dos quais 15 estavam duplicados.

Estes 76 artigos passaram por um processo de seleção, com base na leitura do título e do *abstract*, realizado, de forma independente, por dois investigadores. Neste processo, foram excluídos artigos cujo *abstract* não estava disponível, artigos que abordavam terapêuticas não convencionais, artigos baseados em estudos realizados em populações demasiado específicas como, por exemplo, a população pediátrica ou minorias sociais, ou que abordassem aspetos espirituais dos familiares dos pacientes em fim de vida e não dos

próprios pacientes. Foram excluídos outros artigos que, embora não estivessem dentro das categorias mencionadas anteriormente, os investigadores consideraram inadequados (tabela 2).

Tabela 2: Critérios de inclusão e de exclusão.

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Artigos de revisão Revisões sistemáticas Publicações de 2015 a 2020 Línguas inglesa, portuguesa e espanhola Referências bibliográficas dos artigos selecionados Literatura cinzenta	<i>Abstract</i> indisponível Estudos baseados em terapêuticas não convencionais Estudos realizados em populações pediátricas Estudos realizados em familiares de pacientes em fim de vida

As seleções dos dois investigadores foram depois comparadas e discutidas, obtendo-se o resultado final de 25 artigos. Após a seleção dos artigos, utilizou-se também a base de dados *UpToDate* para leitura e pesquisa de 2 outros artigos. Todo o processo descrito de pesquisa e seleção encontra-se representado no diagrama da figura 1. Como se pode ver na figura 1, selecionou-se um total de 27 artigos. A tabela 2 mostra uma síntese desses artigos.

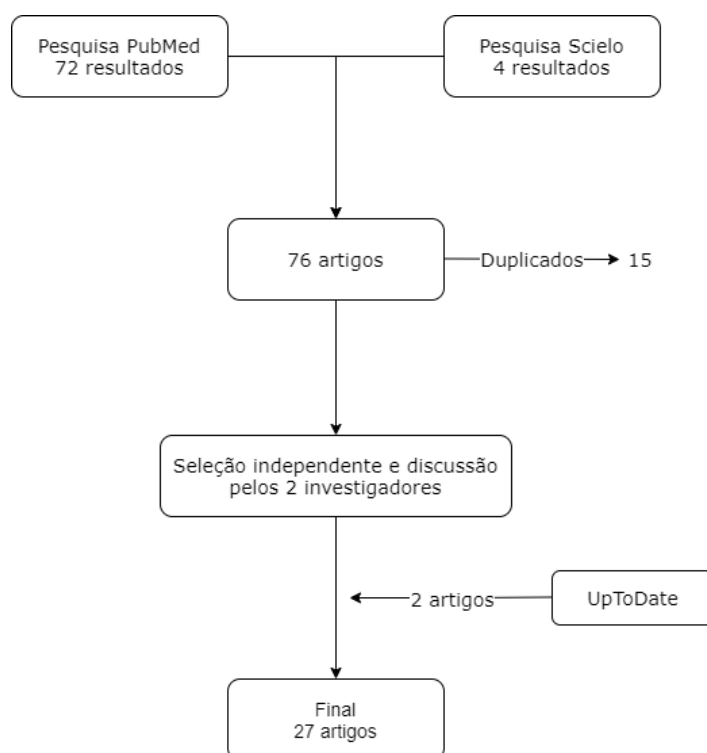


Figura 1: Pesquisa e seleção dos artigos.

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

Tabela 3: Síntese dos artigos selecionados.

Título	Ano	Revista	Objetivos
A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering (1)	2016	Southern Medical Journal	Explorar a relação entre a dimensão psíquica do sofrimento e a experiência da dor física, e a forma como tratar e avaliar a dor numa estrutura multidimensional.
A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: findings from a scoping review (11)	2016	BMC Geriatrics	Explorar as atitudes, comportamentos e padrões para a utilização de cuidados em fim de vida por grupos cultural e espiritualmente diversos.
A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient (12)	2015	Journal of Advanced Nursing	Investigar o significado da esperança em pacientes que recebem cuidados paliativos.
A Thematic Literature Review: The Importance of Providing Spiritual Care for End-of-Life Patients Who Have Experienced Transcendence Phenomena (13)	2015	American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Investigar a relação entre fenómenos de transcendência e uma morte pacífica.
Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review (14)	2015	Palliative and Supportive Care	Identificar instrumentos válidos para avaliar o sofrimento espiritual em pacientes com cancro.
Care Toward the End of Life in Older Populations and Its Implementation Facilitators and Barriers: A Scoping Review (15)	2017	Journal of the American Medical Directors Association	Identificar os elementos-chave dos cuidados em fim de vida em pessoas idosas e apresentar as suas barreiras e facilitadores.
Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura (3)	2016	Revista brasileira de enfermagem	Analisar artigos científicos disseminados em revistas on-line no cenário internacional acerca da temática cuidados paliativos e espiritualidade.
Cultural, Religious, and Spiritual Issues in Palliative Care (16)	2019	Primary Care - Clinics in Office Practice	Providenciar os recursos necessários para identificar as necessidades culturais, espirituais ou religiosas dos pacientes.
Culture and spirituality: essential components of palliative care (17)	2016	Postgraduate Medical Journal	Explorar a importância dos aspetos culturais e espirituais nos cuidados paliativos.
Evaluation tools for spiritual support in end of life care: increasing evidence for their clinical application (18)	2015	Current Opinion in Supportive and Palliative Care	Sumariar a evidência atual sobre os instrumentos de avaliação para cuidados espirituais.
Finding peace in clinical settings: A narrative review of concept and practice (19)	2016	Palliative and Supportive Care	Investigar e rever o conceito de paz e o seu papel no bem-estar espiritual e no cuidado de pessoas com doenças crónicas ou terminais.
Geriatric Oncology, Spirituality, and Palliative Care (20)	2019	Journal of Pain and Symptom Management	Examinar a influência da espiritualidade no envelhecimento e no cuidado de pacientes idosos com cancro.
Narrative Medicine and Contemplative Care at the End of Life (2)	2015	Journal of Religion and Health	Explorar as semelhanças e as diferenças entre a medicina narrativa e cuidados contemplativos.
Silence as an element of care: a meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings (21)	2018	Palliative Medicine	Procurar publicações que descrevam a experiência dos profissionais de saúde sobre o silêncio enquanto elemento de cuidado.
Spiritual care in cancer patients: a need or an option? (22)	2018	Current Opinion in Oncology	Fornecer uma visão geral dos estudos mais relevantes com um foco na relação entre o bem-estar espiritual, qualidade

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

			de vida e esperança nos doentes com cancro.
Spiritual distress and spiritual care in advanced heart failure (7)	2017	Heart Failure Reviews	Apresentar formas de ajudar os médicos a ouvir toda a história do paciente e apoiar o paciente no seu cuidado.
Understanding and addressing the religious and spiritual needs of advanced cancer patients (23)	2018	Seminars in Oncology Nursing	Rever as necessidades espirituais e religiosas nos pacientes com cancro e perceber de que forma podem os enfermeiros de oncologia avaliar e abordar as necessidades não satisfeitas.
Spirituality at the end of life (4)	2018	Current Opinion in Anaesthesiology	Ajudar os médicos a reconhecer os pacientes em sofrimento espiritual e a providenciar apoio espiritual.
Spirituality in young adults with end-stage cancer: a review of the literature and a call for research (24)	2017	Annals of Palliative Medicine	Avaliar o panorama atual da espiritualidade em adultos jovens com cancro.
Spirituality, Spiritual Well-Being, and Spiritual Coping in Advanced Heart Failure (25)	2019	Journal of Holistic Nursing	Avaliar a literatura disponível atualmente sobre espiritualidade, bem-estar espiritual e coping espiritual em indivíduos com insuficiência cardíaca.
State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes (6)	2017	Journal of Pain and Symptom Management	Abordar o panorama atual da pesquisa sobre a interseção da espiritualidade e dos cuidados paliativos.
Supporting Supportive Care in Cancer: The ethical importance of promoting a holistic conception of quality of life (26)	2018	Critical Reviews in Oncology/Hematology	Discutir as barreiras mais importantes à implantação de cuidados de suporte em doentes com cancro.
The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review (8)	2018	Palliative Medicine	Avaliar os efeitos dos cuidados espirituais na qualidade de vida e no bem-estar espiritual de pacientes com doença terminal.
The role of spiritual care with the introduction of an end of life order set (27)	2019	The journal of pastoral care & counseling: JPCC	Explorar as contribuições de uma equipa de cuidados espirituais no cuidado de pacientes em fim de vida.
The Spiritual Event of Serious Illness (28)	2018	Journal of Pain and Symptom Management	Realçar o conceito de doença como um evento espiritual.

Análise e extração dos dados

Após a leitura sucessiva dos artigos selecionados para este trabalho, construíram-se as seguintes abordagens temáticas:

- Espiritualidade;
- Religião;
- Sofrimento espiritual;
- Cuidados espirituais;
- Instrumentos de avaliação da espiritualidade;
- Impacto da espiritualidade nos doentes em fim de vida;
- Barreiras à prestação de cuidados espirituais;
- Espiritualidade em doentes com cancro;
- Outros aspetos da espiritualidade.

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

Assim, os artigos foram agrupados e analisados qualitativamente segundo as temáticas mencionadas, as quais serão exploradas em capítulos separados. Durante a leitura e análise dos artigos consultaram-se ainda algumas das referências bibliográficas desses mesmos artigos para aprofundar e clarificar alguns temas, bem como alguma literatura cinzenta sobre a área.

Capítulo 1: Espiritualidade, Religião, Sofrimento Espiritual e Cuidados espirituais

1.1 Espiritualidade e religião

Historicamente, a espiritualidade era considerada como um processo que se desenrolava dentro de um contexto religioso. As instituições estabelecidas destinavam-se a facilitar a esse processo. Só recentemente é que a espiritualidade foi separada da religião como um construto distinto. Tal separação tem raiz no afastamento social da autoridade das instituições religiosas, juntamente com uma ênfase crescente no individualismo, particularmente nas sociedades ocidentais. Ao longo do tempo, as definições de espiritualidade sofreram uma expansão a partir de uma linguagem que se referia quase exclusivamente a uma divindade ou a um poder superior, para uma linguagem mais ampla que inclui conceitos como o significativo ou o sagrado. (6) Várias definições de espiritualidade foram surgindo, e tem havido um esforço para encontrar consenso em relação à definição.

Em 2009, numa conferência de consenso realizada na Califórnia, EUA, chegou-se à seguinte definição de espiritualidade: “é o aspeto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos procuram e expressam significado e propósito, e a forma como experimentam a sua conexão ao momento, a si mesmos, aos outros, à natureza, e ao significativo ou sagrado.” (29) Em 2013, numa outra conferência realizada em Genebra, Suíça, com o objetivo de encontrar um consenso internacional, definiu-se espiritualidade como “um aspeto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas procuram o significado último, o propósito e a transcendência, e experimentam a relação consigo mesmas, com a família, com os outros, com a comunidade, com a sociedade, com a natureza, e com o significativo ou sagrado. A espiritualidade é expressa através de crenças, valores, tradições e práticas.” (30) Ambas as definições demonstram que a espiritualidade é um conceito mais amplo do que a religião. Significado e propósito referem-se ao esforço de um indivíduo para atribuir um propósito superior à vida, um sentido de integridade e valor próprios, ou para reinterpretar positivamente momentos de angústia com uma visão transcendente. (25) A experiência espiritual inclui os elementos intrapessoal (significado da própria vida), interpessoal (conexão com os outros, especialmente os entes queridos) e a interconexão natural (experiência do mundo natural e crenças que incluem o teísmo). (16) Importa também salientar que espiritualidade não é o mesmo que espiritualismo, este último definido como a capacidade de comunicar com os mortos. (13)

O termo religião, no passado, englobava tanto as dimensões institucional como individual. (6) Atualmente, o termo religião implica características institucionais, sociais,

doutrinais, sendo definida como um sistema organizado de crenças, rituais e práticas. (16) A religiosidade, por sua vez, é uma medida da adesão a essas crenças, valores e práticas. (25) A religião pode providenciar uma estrutura disciplinada e motivacional para o crescimento espiritual. Pessoas religiosas podem considerar-se a si próprias como sendo espirituais, enquanto pessoas espirituais podem ou não ser religiosas. (16) Assim, a religião pode ser uma meio importante de viver a espiritualidade.

Embora a espiritualidade seja um aspeto intrínseco da humanidade, a forma com esta é experienciada, compreendida e expressa varia de acordo com o contexto cultural de cada um. (17) Para alguns, a espiritualidade é vivida de uma forma intelectual, através da leitura, discussão e da tentativa de compreender aquilo que estão a viver. Noutros, a procura espiritual passa mais por uma viagem ao seu mundo interior, através, por exemplo, da meditação, focando-se mais em experienciar e sentir aquilo que estão a viver. A espiritualidade pode ainda ser vivida de uma forma mais focada na ação, através, por exemplo, da ajuda aos outros ou contribuindo para um mundo melhor. (5)

1.2 Sofrimento espiritual e dor espiritual

O sofrimento espiritual é um fenómeno dinâmico individual caracterizado pela experiência de alienação, desamparo, desesperança e perda de sentido. (14) O sofrimento espiritual é comum em pessoas que sofrem de doenças graves e está associado a depressão, baixa tolerância aos sintomas físicos, entre os quais a dor, assim como a um impacto negativo na vontade de viver. (16) Pode ainda manifestar-se como raiva, baixa autoestima e dor incontrollável. O bem-estar espiritual, pelo contrário, tem um impacto positivo na QV dos pacientes em fim de vida. A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), uma instituição americana formada pela aliança de 30 centros oncológicos de referência, considera o sofrimento espiritual como um diagnóstico. (31) Cicely Saunders referia-se a dor espiritual quando alguém no final de vida sentia uma sensação desoladora de perda de sentido. (6)

As preocupações espirituais no final da vida englobam questões relacionadas com o propósito e o significativo, questões relacionadas com a morte/finitude e questões relacionadas com o Eu (tabela 4). As questões relacionadas com o propósito e significativo tendem a surgir à medida que as capacidades funcionais declinam e os indivíduos perdem a capacidade de manter a sua rotina e o seu papel social. (16) Estas últimas podem ser particularmente importantes, se forem vistas numa perspetiva da logoterapia, escola psicológica criada por Viktor Frankl, pois, segundo este, aquilo que impulsiona o ser humano é a vontade de sentido, isto é, o Homem só se torna Homem e só é completamente ele mesmo quando fica absorvido pela dedicação a uma tarefa, quando se esquece de si mesmo a serviço de uma causa, ou no amor a uma pessoa. Para Vitor Frankl, um indivíduo

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

que perde o sentido cai num vazio existencial e sofre. (32) As questões relacionadas com a morte ou finitude surgem quando os indivíduos se veem perante um contacto iminente com a sua própria mortalidade e experienciam uma sensação de perda de controlo. À medida que ocorre a perda do propósito, do significativo e do controlo no contexto de fim de vida, os indivíduos experienciam uma grande diminuição no sentido da sua identidade, em relação a eles próprios, aos outros e ao seu ambiente. (16)

Tabela 4: Principais preocupações espirituais em doenças graves e expressões associadas. (16)

Questões relacionadas com o propósito e o significativo	Questões relacionadas com a morte/finitude	Questões relacionadas com o Eu
<ul style="list-style-type: none"> • Desesperança “Não há motivo pelo qual viver” • Falta de propósito “Sinto-me inútil” • Perda do significativo “A minha vida não tem sentido” • Perda do significado das relações “Já ninguém passa por aqui” • Perda da perspectiva religiosa “Deus abandonou-me” 	<ul style="list-style-type: none"> • Mortalidade iminente “A vida está a ser interrompida” • Experiência da finitude em segunda mão Recordar a morte de familiares ou amigos • Perda do controlo “Nunca mais poderei viver como vivia” 	<ul style="list-style-type: none"> • Perda do Eu (emocionalmente, espiritualmente, religiosamente, fisicamente, ou no contexto de uma relação) “Já não sou a pessoa que era”, “Já não sei quem sou” • Consciência da diminuição do sentido do Eu “A minha doença levou tudo de mim”

Como já foi referido anteriormente, a experiência espiritual e, assim, as potenciais áreas de sofrimento, são descritas como intrapessoais, interpessoais e de interconexão com o ambiente e a natureza. A dor espiritual intrapessoal inclui vários domínios de sofrimento espiritual, como o desespero, sentimento de perda, arrependimento, desesperança, e medo da mortalidade iminente. A dor interpessoal inclui sentimentos de alienação e de culpa. A interconexão com o ambiente e a natureza é afetada pela sensação de desconexão da comunidade ou abandono por parte de Deus. (16)

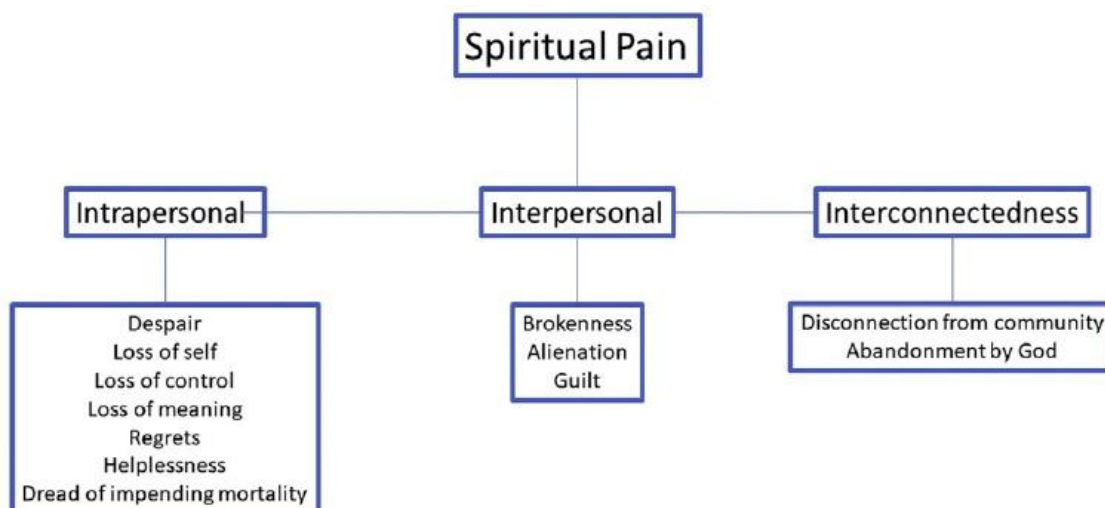


Figura 2: Modelo triplo da dor espiritual e áreas de sofrimento associadas. (16)

Um conceito igualmente importante é o de *coping* espiritual. Sendo o *coping* um esforço cognitivo e comportamental para lidar com exigências internas ou externas entendidas como ameaçadoras ou angustiantes, o *coping* espiritual pode ser entendido como os esforços cognitivos ou comportamentais para procurar ou manter significado e propósito e conexão, face a situações ameaçadoras ou angustiantes. (25) A espiritualidade tem influência na forma como as pessoas lidam com o sofrimento causado por uma doença ameaçadora da vida, podendo ter um impacto positivo (adaptativo) ou negativo (maladaptativo). Por exemplo, pessoas que entendam a doença como uma punição divina podem ter níveis ainda maiores de sofrimento. Contudo, a espiritualidade pode também representar uma fonte de coping positivo. (1,31)

1.3 Cuidados espirituais

Cuidados espirituais podem ser definidos, genericamente, como o reconhecimento e a resposta às expressões multifacetadas da espiritualidade encontradas nos pacientes e nos seus familiares. Os cuidados espirituais envolvem compaixão, presença, escuta e o encorajamento de uma esperança realista. Os cuidados espirituais especializados envolvem frequentemente a compreensão e o auxílio com crenças e conflitos teológicos específicos. Estes devem ser idealmente prestados por pessoas com formação especializada nesta área, nomeadamente, capelães. (33)

A conferência de consenso, já referida anteriormente, que decorreu em 2009 nos EUA, teve como objetivo identificar pontos de concordância sobre a espiritualidade e a sua aplicação nos cuidados de saúde e produzir recomendações com vista a prestar cuidados espirituais de qualidade no contexto dos CP. As recomendações foram divididas em 7 áreas-chave: (i) modelos de cuidados espirituais, (ii) avaliação espiritual, (iii) terapias espirituais,

(iv) equipes interprofissionais, (v) formação, (vi) desenvolvimento pessoal e profissional e (vii) melhoria da qualidade. Algumas das recomendações mais relevantes são: considerar a espiritualidade como um sinal vital e tratar o sofrimento espiritual com o mesmo intuito e urgência com que se trata qualquer outro problema médico; avaliar todos os pacientes quanto à necessidade de cuidados espirituais e, quando presentes, integrá-los num plano de cuidados adequado; ter equipes interprofissionais; dar formação de cuidados espirituais aos profissionais; apoiar e encorajar os profissionais ao autocuidado, à reflexão, à gestão do stress e ao desenvolvimento da consciência da sua própria dimensão espiritual. (29) Em 2013, as recomendações da conferência de 2009 foram revistas, havendo uma expansão do foco para além dos CP, englobando os cuidados de saúde em geral. As novas recomendações produzidas por esta conferência reforçaram a importância da formação dos profissionais, acrescentaram a necessidade de realizar investigação que crie uma base de evidência científica robusta que estabeleça a eficácia terapêutica das intervenções espirituais e salientaram a importância de haver condições legislativas e financeiras, nos diferentes países, que permitam a integração de cuidados espirituais.

Capítulo 2: Instrumentos para avaliação da espiritualidade

2.1 Avaliação espiritual

A avaliação espiritual é o processo pelo qual os prestadores de cuidados de saúde podem identificar as necessidades espirituais de um paciente relativamente aos cuidados médicos. Uma avaliação espiritual realizada durante um encontro médico é uma forma prática de começar a incorporar a espiritualidade na prática médica. Esta avaliação pode ser feita de uma maneira informal ou formal. A avaliação espiritual informal pode ser realizada a qualquer momento durante o encontro médico e envolve escutar cuidadosamente aquilo que o paciente diz acerca da sua vida e da sua doença e interpretar as questões espirituais envolvidas. Uma avaliação espiritual formal envolve fazer perguntas específicas durante uma entrevista médica para determinar se os fatores espirituais podem desempenhar um papel na doença ou recuperação do paciente e se esses fatores afetam o plano de tratamento médico.(33)

A espiritualidade tem vindo a ser reconhecida por investigadores, médicos e pacientes como um recurso importante. Este interesse pela espiritualidade levou ao desenvolvimento de uma série de instrumentos para a sua avaliação. (18) Embora existam vários instrumentos de avaliação espiritual para uso no contexto clínico, poucos foram validados empiricamente. No contexto de uma avaliação espiritual, o papel do médico não é o de ser o diretor espiritual, mas sim avaliar as necessidades dos pacientes e garantir, através do contacto com outros profissionais, que o paciente recebe o apoio necessário. Alguns instrumentos permitem uma avaliação qualitativa da espiritualidade, outros uma avaliação quantitativa. (1) As avaliações qualitativas baseiam-se essencialmente em perguntas abertas e as avaliações quantitativas utilizam escalas.

A avaliação espiritual exige alguns requisitos, nomeadamente, uma autoconsciência, por parte dos médicos, das suas próprias crenças, valores e enviesamentos espirituais, o estabelecimento de uma boa relação médico-paciente e a escolha de um momento oportuno para o fazer. (33)

2.2 Avaliação qualitativa

2.2.1 Questionário HOPE

O questionário HOPE (33) foi desenvolvido como um instrumento de ensino para ajudar estudantes e médicos a incorporar a avaliação espiritual na entrevista clínica. Embora ainda não tenha sido validado, este permite uma exploração aberta dos recursos e preocupações espirituais de um indivíduo. HOPE é uma acrónimo onde o **H** se refere aos recursos espirituais básicos do paciente, como fontes de esperança (*Hope*); **O** e **P**, referem-se à importância da religião **O**rganizada na vida dos pacientes e aos aspetos específicos da sua espiritualidade **P**essoal e **P**ráticas espirituais; a letra **E** refere-se aos **E**feitos da espiritualidade e das crenças do paciente nos cuidados médicos e nas questões de fim de vida. A tabela 5 mostra alguns exemplos de perguntas a fazer ao utilizar este instrumento.

Tabela 5: Exemplos de questões a colocar no questionário HOPE. (33)

<p>H: Sources of hope, meaning, comfort, strength, peace, love and connection We have been discussing your support systems. I was wondering, what is there in your life that gives you internal support? What are your sources of hope, strength, comfort and peace? What do you hold on to during difficult times? What sustains you and keeps you going? For some people, their religious or spiritual beliefs act as a source of Comfort and strength in dealing with life's ups and downs; is this true for you? If the answer is "Yes," go on to O and P questions. If the answer is "No," consider asking: Was it ever? If the answer is "Yes," ask: What changed?</p>
<p>O: Organized religion Do you consider yourself part of an organized religion? How important is this to you? What aspects of your religion are helpful and not so helpful to you? Are you part of a religious or spiritual community? Does it help you? How?</p>
<p>P: Personal spirituality/practices Do you have personal spiritual beliefs that are independent of organized religion? What are they? Do you believe in God? What kind of relationship do you have with God? What aspects of your spirituality or spiritual practices do you find most helpful to you personally? (e.g., prayer, meditation, reading scripture, attending religious services, listening to music, hiking, communing with nature)</p>
<p>E: Effects on medical care and end-of-life issues Has being sick (or your current situation) affected your ability to do the things that usually help you spiritually? (Or affected your relationship with God?) As a doctor, is there anything that I can do to help you access the resources that usually help you? Are you worried about any conflicts between your beliefs and your medical situation/care/decisions? Would it be helpful for you to speak to a clinical chaplain/community spiritual leader? Are there any specific practices or restrictions I should know about in providing your medical care? (e.g., dietary restrictions, use of blood products)</p>

2.2.2 FICA Spiritual History tool

FICA (34) é um instrumento desenvolvido por Christina Puchalsky, que fornece um meio para os médicos integrarem eficientemente questões abertas numa história médica. Baseia-se em quatro domínios de avaliação: (i) Fé, crenças ou significante; (ii) Importância da espiritualidade na vida do indivíduo; (iii) Comunidade espiritual do indivíduo e (iv) Avaliação das necessidades espirituais. Este instrumento permite colher uma história espiritual, estando validado clinicamente. A tabela 6 mostra algumas das questões que podem ser colocadas em cada um dos quatro domínios.

Tabela 6: Exemplos de questões a fazer no instrumento FICA. (34)

F – Faith, Belief, Menaing	I – Importance and Influence	C - community	A – Adress in Care
<p>Do you consider yourself spiritual or religious?</p> <p>Do you have spiritual beliefs that help you cope with stress?</p> <p>What gives your life meaning?</p>	<p>What importance does your faith or belief have in your life?</p> <p>On a scale of 0 (not important) to 5 (very important), how would you rate the importance of faith/belief in your life?</p> <p>Have your beliefs influenced you in how you handle stress?</p> <p>What role do your beliefs play in your health care decision making?</p>	<p>Are you a part of a spiritual or religious community?</p> <p>Is this of support to you and how?</p> <p>Is there a group of people you really love or who are important to you?</p>	<p>How would you like your health care provider to use this information about your spirituality as they care for you?</p>

2.2.3 OASIS (Oncologist Assisted Spirituality Intervention Study)

O projeto OASIS (Oncologist Assisted Spirituality Intervention Study) (35) faz uma avaliação da espiritualidade do paciente em sete etapas que visam facilitar a sua utilização entre médicos e pacientes. Foi projetado para ser uma abordagem breve (5-7 minutos) centrada no paciente. Utiliza competências básicas de aconselhamento e comunicação destinadas a capacitar o paciente para a autoexploração e consciência, enquanto estabelece o médico como fonte de suporte empático. Não requer qualquer conhecimento específico por parte do médico, e termina com a oferta de recursos (como capelão ou grupo de apoio), se indicado. Está validado empiricamente em pacientes e em oncologistas. A tabela 7 ilustra as sete etapas e as perguntas a realizar em cada uma delas.

Tabela 7: Etapas do instrumento OASIS. (35)

<p>I. INTRODUCE ISSUE IN NEUTRAL INQUIRING MANNER. “When dealing with a serious illness, many people draw on religious or spiritual beliefs to help cope. It would be helpful to me to know how you feel about this.”</p>
<p>II. INQUIRE FURTHER, ADJUSTING INQUIRY TO PATIENT’S INITIAL RESPONSE. a. Positive-Active Faith Response: “What have you found most helpful about your beliefs since your illness?” b. Neutral-Receptive Response: “How might you draw on your faith or spiritual beliefs to help you?” c. Spiritually Distressed Response (e.g., anger or guilt): “Many people feel that way . . . what might help you come to terms with this?” d. Defensive/Rejecting Response: “It sounds like you’re uncomfortable I brought this up. What I’m really interested in is how you are coping . . . can you tell me about that?”</p>
<p>III. CONTINUE TO EXPLORE FURTHER AS INDICATED. “I see. Can you tell me more (about . . .)?”</p>
<p>IV. INQUIRE ABOUT WAYS OF FINDING MEANING AND A SENSE OF PEACE. “Is there some way in which you are able to find a sense of meaning or peace in the midst of this?”</p>
<p>V. INQUIRE ABOUT RESOURCES. “Whom do you have to talk to about this/these concerns?”</p>
<p>VI. OFFER ASSISTANCE AS APPROPRIATE AND AVAILABLE. “Perhaps we can arrange for you to talk to someone . . .”; “. . . there’s a support group.”</p>
<p>VII. BRING INQUIRY TO A CLOSE. “I appreciate you discussing these issues with me. May I ask about it again?”</p>

2.3 Avaliação quantitativa

2.3.1 Brief RCOPE

O *Religious/Spiritual Coping – short form (Brief RCOPE)* (36) é um instrumento de 14 itens que permite perceber se o paciente está a ter um *coping* religioso/espiritual positivo ou negativo. Está dividido em duas subescalas, cada uma com 7 itens associados a um *coping* religioso positivo ou negativo (tabela 8). Foi desenvolvido a partir do *Religious/Spiritual Coping RCOPE* (37), que tem mais de 100 questões, exigindo, por isso, um excessivo consumo de tempo. Estudos empíricos documentam a consistência interna das subescalas positivas e negativas do *brief RCOPE*. Conforme os itens que se ajustem a cada paciente, estes são considerados como tendo um *coping* positivo ou negativo.

Tabela 8: Brief RCOPE: Subescalas de coping positivo ou negativo. (36)

Positive Religious Coping Subscale Items	
1.	Looked for a stronger connection with God.
2.	Sought God's love and care.
3.	Sought help from God in letting go of my anger.
4.	Tried to put my plans into action together with God.
5.	Tried to see how God might be trying to strengthen me in this situation.
6.	Asked forgiveness for my sins.
7.	Focused on religion to stop worrying about my problems.
Negative Religious Coping Subscale Items	
8.	Wondered whether God had abandoned me.
9.	Felt punished by God for my lack of devotion.
10.	Wondered what I did for God to punish me.
11.	Questioned God's love for me.
12.	Wondered whether my church had abandoned me.
13.	Decided the devil made this happen.
14.	Questioned the power of God.

2.3.2 FACIT-sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being)

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) (38) foi desenvolvido pela necessidade de conseguir uma medida breve e ampla do bem-estar espiritual com um conteúdo não limitado a qualquer tradição religiosa ou espiritual. Consiste em 12 itens e três sub-domínios de bem-estar espiritual (paz, significativa e fé). Está validado em populações transculturais. Na tabela 9 encontram-se representados os 12 itens do instrumento. As instruções para calcular a pontuação estão disponíveis no anexo I. Quanto maior for a pontuação, maior será o bem-estar espiritual.

Tabela 9: 12 itens do instrumento FACIT-sp. (38)

Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.		Not at all	A little bit	Some-what	Quite a bit	Very much
Sp1	I feel peaceful	0	1	2	3	4
Sp2	I have a reason for living	0	1	2	3	4
Sp3	My life has been productive	0	1	2	3	4
Sp4	I have trouble feeling peace of mind	0	1	2	3	4
Sp5	I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
Sp6	I am able to reach down deep into myself for comfort	0	1	2	3	4
Sp7	I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
Sp8	My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
Sp9	I find comfort in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp10	I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp11	My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
Sp12	I know that whatever happens with my illness, things will be okay	0	1	2	3	4

Capítulo 3: Intervenções espirituais e seus impactos nos doentes em fim de vida

Como já foi dito anteriormente, a experiência de uma doença ameaçadora da vida é multifacetada e tem um impacto nas várias dimensões do paciente, nomeadamente na dimensão espiritual. Também já se referiu que a situação de final de vida é um momento no qual os pacientes se encontram particularmente vulneráveis, pelo confronto com a sua própria mortalidade, e são suscetíveis a apresentar algum tipo de sofrimento espiritual. A compreensão da importância deste tema e o crescente interesse na dimensão espiritual e da sua relação com o bem-estar e com a QV dos pacientes em fim de vida, levou a que, nos últimos anos, se tenham levado a cabo pesquisas no sentido de perceber qual o impacto das intervenções espirituais nos pacientes em fim de vida, especialmente naqueles sob CP. No presente capítulo analisar-se-ão alguns desses estudos.

No que toca à QV dos pacientes em fim de vida, entendida como um estado de bem-estar geral que compreende tanto descritores objetivos como avaliações subjetivas do bem-estar físico, social e emocional, (39) vários estudos mostram que esta se relaciona com o bem-estar espiritual.

Uma revisão sistemática de 2018 teve como objetivo avaliar os efeitos de cuidados espirituais na QV e no bem-estar espiritual de pacientes com doenças em estágio terminal. A revisão englobou 19 estudos, com um total de 1548 pacientes. Os estudos incluídos foram divididos, quanto ao tipo de intervenções, em dois grandes grupos, um grupo em que se fizeram intervenções espirituais usando uma abordagem narrativa e outro grupo em que se usou uma abordagem não narrativa. A revisão mostrou um efeito benéfico potencial das intervenções espirituais ao nível da QV, sendo os resultados mais consistentes no grupo em que foram realizadas abordagens narrativas. Também ao nível do bem-estar espiritual as intervenções com abordagem narrativa se mostraram benéficas. (8) Uma meta-análise de 2015 tinha mostrado resultados semelhantes. Nesta, as intervenções foram subdivididas em intervenções de *life review*, intervenções multidisciplinares e intervenções de busca de sentido, tendo sido incluídos 14 estudos, representando um total de 2050 pacientes. Os pacientes que receberam estas intervenções experienciaram uma melhoria na QV logo após a intervenção, embora esta melhoria não se tenha mantido a longo prazo. (40) Uma outra revisão sistemática de 2015, englobando um total de 36 estudos, mostrou uma relação positiva entre o bem-estar espiritual e a QV em pacientes diagnosticados com cancro. (41) Num estudo mais antigo, de 2005, 118 pacientes com cancro foram selecionados para uma abordagem breve centrada no paciente, utilizando-se a ferramenta OASIS, já referida no capítulo 2, para avaliar questões relacionadas com a sua espiritualidade. Um grupo recebeu

cuidados convencionais e outro recebeu a abordagem breve referida. Os pacientes que receberam esta intervenção mostraram uma redução de sintomas depressivos, uma melhoria na qualidade de vida, e uma maior satisfação com os cuidados, em avaliações realizadas quer imediatamente após intervenção, quer três semanas depois. (35)

Outros estudos, realizados no contexto dos CP, avaliaram o efeito de várias intervenções que incluíam, entre outras, a componente espiritual, realizadas por equipas multidisciplinares. Embora estes estudos tenham algumas limitações, nomeadamente a incerteza sobre a influência da componente espiritual das intervenções nos resultados obtidos (42), alguns dos achados podem ser importantes como ponto de partida para estudos futuros. Num ensaio clínico randomizado, constituído por 90 indivíduos com doenças crónicas (cancro em estágio avançado, doença pulmonar obstrutiva crónica e insuficiência cardíaca congestiva) e com uma sobrevida estimada de 1 a 5 anos, o grupo experimental recebeu CP, em regime ambulatorio, por uma equipa multidisciplinar, que incluía uma abordagem física, emocional e espiritual, esta última realizada por um capelão. O grupo que recebeu esta intervenção mostrou uma melhoria ao nível da dispneia, da ansiedade e do bem-estar espiritual. (43) Noutro ensaio clínico randomizado, com um total de 298 pacientes com doença avançada (doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca congestiva e cancro) e com uma sobrevida estimada de menos de 1 ano, um dos grupos recebeu, adicionalmente aos cuidados convencionais, um programa de cuidados domiciliários por uma equipa multidisciplinar. A equipa avaliava as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes. Os pacientes deste grupo apresentaram uma maior satisfação com os cuidados recebidos, uma maior probabilidade de morrerem no seu domicílio e uma redução geral nos custos dos cuidados em relação ao grupo controlo. (44)

Perante os dados apresentados, parece haver um benefício dos cuidados espirituais e das intervenções que visam a dimensão espiritual na qualidade de vida e no bem-estar geral dos pacientes em fim de vida. Os cuidados prestados, em contexto paliativo, por equipas multidisciplinares, que englobam a dimensão espiritual também mostraram uma maior satisfação dos pacientes com os cuidados recebidos, uma melhoria de alguns sintomas e uma redução dos custos associados aos cuidados. Embora os estudos ainda sejam escassos e não revelem qual o tipo de intervenção mais adequada nos doentes em fim de vida, estes resultados fornecem uma base científica importante que reforça a necessidade de se considerar a dimensão espiritual nos doentes em fim de vida, bem como para que se possam continuar a realizar investigações nesta área.

Capítulo 4: Barreiras à prestação de cuidados espirituais

Apesar de muitos pacientes, incluindo aqueles que não se identificam com uma organização religiosa formal, desejarem que os seus médicos avaliem a sua espiritualidade, e de considerarem essa avaliação como um contributo importante para a sua satisfação geral em relação aos cuidados, são vários os estudos que demonstram que as necessidades espirituais dos pacientes são pouco ou nada satisfeitas, traduzindo-se em baixos níveis de satisfação, pior QV, maior prevalência de depressão e maiores custos associados aos cuidados de saúde. (16) Vários dos artigos selecionados para a realização deste trabalho identificaram barreiras que dificultam a avaliação das necessidades espirituais dos pacientes e a prestação de cuidados espirituais por parte dos profissionais de saúde.

Uma revisão integrativa da literatura identificou como barreiras potenciais que dificultam a promoção de assistência espiritual a dificuldade em definir o termo espiritualidade, a falta de tempo, a falta de privacidade, os encargos financeiros, fatores pessoais, culturais e institucionais e a necessidade de formação e treino profissional nessa área. O desconforto para abordar a temática, o medo de impor pontos de vista religiosos e o pensamento de que tal não faz parte do seu trabalho e não é relevante para o tratamento também podem impedir o atendimento espiritual por parte do profissional. (3) Uma revisão sistemática descreveu como barreiras experienciadas pelos profissionais na prestação de cuidados espirituais eficazes a escassez de recursos, ausência de um vocabulário adequado, falta de tempo e formação, e fatores culturais ou institucionais (8). Foram ainda mencionadas três potenciais dificuldades que afetam os cuidados espirituais no mundo moderno, sendo estas a globalização e a diversidade cultural, a fragmentação dos cuidados em diversas especialidades e subespecialidades e uma confiança crescente na tecnologia que desfavorece a relação entre o cuidador e o paciente. (20)

Em 2017 foi realizada uma revisão com o objetivo de identificar os componentes essenciais para a prestação de cuidados em fim de vida, bem como as barreiras à implementação deste tipo de cuidados. Os componentes identificados como essenciais para a prestação de cuidados em fim de vida de qualidade foram divididos em três níveis: nível macro, que inclui fatores políticos e do sistema de saúde; nível meso, que inclui fatores organizacionais; e nível micro, que inclui fatores individuais. Este último nível inclui aspetos como a comunicação adequada, o treino e a formação das equipas, o apoio emocional e espiritual e cuidados personalizados. As principais barreiras identificadas no nível micro foram uma comunicação pobre entre profissionais e pacientes e a falta de habilidades e confiança em discutir questões associadas ao final de vida. (15) Embora o foco

desta revisão não seja exclusivamente os cuidados espirituais, estes são parte integrante dos cuidados em fim de vida de qualidade e estas barreiras identificadas afetam, pelo menos, de forma indireta, a prestação de cuidados espirituais.

Um estudo que envolveu 339 médicos e enfermeiros revelou que o principal preditor para a prestação de cuidados espirituais é a formação. No entanto, a grande maioria dos médicos e enfermeiros, 88% e 86%, respetivamente, que participaram nesse estudo afirmaram nunca ter recebido formação nessa área. (45) Outros fatores, como a presença de uma estrutura integrada para a prestação de cuidados espirituais, nomeadamente equipas multidisciplinares que incluem um capelão, poderão também influenciar a prestação de cuidados espirituais. (6)

Os estudos e revisões mencionados identificaram múltiplas barreiras que impedem ou dificultam a prestação de cuidados espirituais. Duas das barreiras identificadas comuns a todos eles foram a falta de formação dos profissionais e a falta de tempo. Assim, na área dos cuidados espirituais, tal como em muitas outras, a formação e o treino dos profissionais é fundamental para que estes possam, de uma forma confiante, prestar este tipo de cuidados. A disponibilidade de formação em cuidados espirituais aumentou recentemente para os médicos, mas, em grande parte, continua a ser voluntária, selecionada pelos próprios e, conseqüentemente, pouco frequente. (45) A falta de tempo é também um problema importante. Também aqui a formação pode ser benéfica, pois se os profissionais tiverem o conhecimento da importância da espiritualidade nos cuidados em fim de vida, possivelmente encará-la-ão como uma prioridade e, deste modo, poderão gerir o seu tempo no sentido de poderem integrar este tipo de cuidados.

Capítulo 5: Espiritualidade em doentes com cancro

Quando se fala de pacientes em estado terminal quase sempre se pensa em pessoas com cancro, apesar de não ser a única patologia associada a situações de terminalidade. Por este motivo, grande parte dos estudos realizados na área da espiritualidade em fim de vida focam-se nos pacientes com cancro. Dada a abundância relativa de estudos em pacientes com cancro, em relação a outras patologias, neste capítulo abordar-se-á exclusivamente os aspetos espirituais dos pacientes com esta doença.

O cancro é um dos principais problemas dos sistemas de saúde dos países desenvolvidos e uma causa importante de morte. (22) Nestes países, a população idosa encontra-se em expansão e, uma vez que o cancro é essencialmente uma doença associada à idade (20), no futuro, o número de doentes com esta patologia será ainda maior.

Sendo o cancro geralmente entendido como uma doença ameaçadora da vida, é frequente os pacientes desenvolverem necessidades espirituais após o seu diagnóstico. Para além do diagnóstico, também o próprio tratamento pode ter um impacto psicossocial importante. (26) Mais de 90% dos doentes com cancro indicam ter pelo menos uma necessidade espiritual, sendo estas necessidades uma fonte de sofrimento. Entre as necessidades espirituais mais frequentemente mencionadas em pacientes com cancro encontram-se a procura de paz interior, a esperança, a procura de significado e propósito para a vida, dar e receber amor e falar com outros sobre os seus medos e preocupações. Apesar disso, num centro oncológico nos EUA, 75% dos pacientes afirmam que as suas necessidades espirituais são muito pouco ou nada avaliadas. Apenas 6% afirmam ter sido inquiridos sobre questões espirituais e, daqueles que desejaram ter uma conversa sobre assuntos espirituais ou religiosos, só 50% o fizeram durante a sua hospitalização. Contudo, aqueles que conseguiram ter essa conversa mostraram uma melhor satisfação com os cuidados recebidos. (22) Num estudo transversal com 85 pacientes de uma unidade de CP com cancro em fase terminal, o bem-estar espiritual demonstrou preservar a qualidade de vida dos pacientes e prevenir o desejo de uma morte acelerada, apesar dos sintomas físicos graves. (39)

Num estudo prospetivo, foram seguidos, durante cerca de 5 anos, até ao momento da sua morte, 339 pacientes com cancro em fase avançada de sete centros distintos. Foram comparados os custos da última semana de vida entre os pacientes que relataram que as suas necessidades espirituais foram adequadamente suportadas e aqueles que reportaram o contrário. Este estudo demonstrou que os pacientes com cancro em fase avançada que relataram que as suas necessidades espirituais não foram suficientemente apoiadas pela

equipa de cuidados de saúde tiveram maiores custos associados a cuidados médicos na última semana de vida. (46) Na figura seguinte pode-se ver que os pacientes cujas necessidades espirituais não foram adequadamente satisfeitas tiveram mais admissões em unidades de cuidados intensivos (UCI) e uma diferença nos custos associados aos cuidados médicos durante a última semana de vida de cerca de 2440 dólares (aproximadamente 1990 euros).

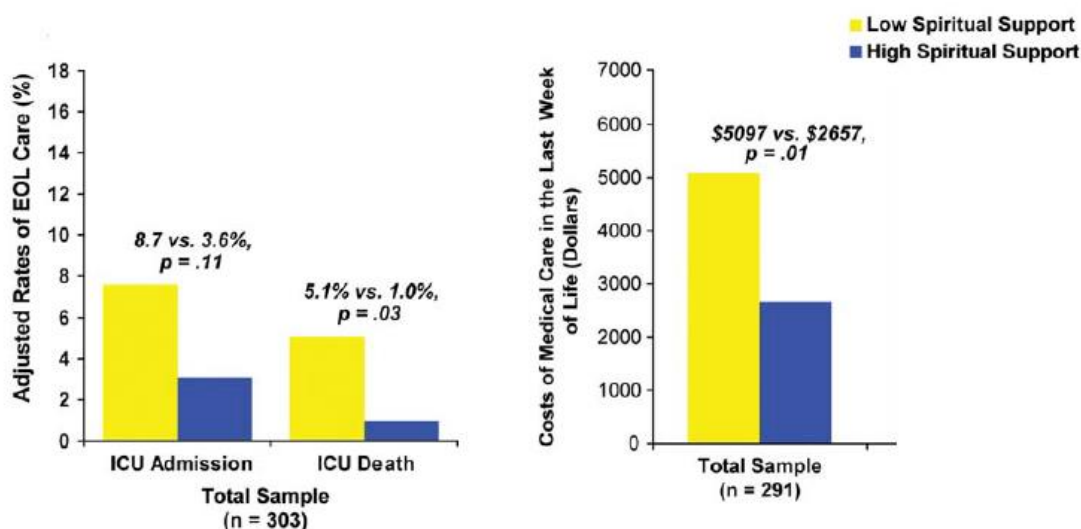


Figura 3: Admissões em UCI na última semana de vida (esquerda); custos associados aos cuidados de saúde na última semana de vida (direita). (46)

Apesar de o cancro ser mais frequente em idosos, esta doença pode afetar também pessoas mais novas, estando entre as cinco principais causas de morte em indivíduos com idade compreendida entre os 18 e os 34 anos. O diagnóstico de cancro em adultos jovens pode interromper o processo de desenvolvimento que caracteriza esta fase da vida, já que isso representa, muitas vezes, uma perda da sua independência e do seu papel social. Embora as evidências sejam escassas sobre se o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida poderá ter impacto no desenvolvimento da dimensão espiritual desta população, é importante conhecer o panorama espiritual de jovens adultos com cancro para fornecer cuidados espirituais apropriados. (24) Num estudo realizado em pacientes com cancro em fase avançada, ser jovem foi o único preditor significativo de vir a ter algum tipo de necessidade espiritual. Pessoas jovens, perante doenças ameaçadoras da vida, têm um risco superior de sofrer uma crise existencial porque a maioria não está preparada para considerar a sua própria mortalidade e tendem a ter menos recursos espirituais, devido à tendência em atrasar as questões espirituais até uma idade mais avançada. Além disso,

pacientes jovens têm uma maior probabilidade de ter filhos que dependem de si ou outras responsabilidades e expectativas profundamente afetadas pela doença. (28)

Os estudos mostram que existe a necessidade de integrar os cuidados espirituais na prestação de cuidados aos doentes com cancro. A espiritualidade e a religião devem ser vistas não como um último recurso, mas sim como um elemento necessário e um complemento à ciência médica. (22) Não só é desejo dos pacientes com cancro receber este tipo de cuidados, como também estes poderão aumentar a sua satisfação com os cuidados e, inclusivamente, reduzir os custos dos cuidados médicos. Alguns fatores que podem dificultar este tipo de cuidados nos doentes com cancro são fatores organizacionais, como a ausência de equipas multidisciplinares ou falta de tempo, o *burnout* dos profissionais de saúde da área oncológica que, segundo um estudo, em médicos oncologistas tem uma prevalência de 35%, e fatores culturais, como a dificuldade em discutir abertamente, numa fase precoce da trajetória do cancro, temas como a morte. (26)

Capítulo 6: Outras considerações sobre a espiritualidade

Durante o processo de seleção dos artigos resultantes da pesquisa inicial, foram incluídas algumas referências que, não sendo a espiritualidade o assunto principal das mesmas, abordavam temas que estão, de alguma maneira, relacionados com esta temática. Por terem sido considerados relevantes segundo uma perspectiva da espiritualidade dos doentes em fim de vida, esses temas serão explorados nesta secção.

A esperança pode ser definida como um sentido de antecipação e desejo de que algo ocorra e é considerada um mecanismo major de *coping* em momentos particularmente adversos. No sentido biomédico, a esperança está frequentemente relacionada com a antecipação da cura. A esperança é um fator significativo em doentes terminais. Enquanto que a esperança implica um otimismo em relação ao futuro, a falta dela pode relacionar-se com estados depressivos e pensamentos suicidas. Tendo isto por base, numa revisão da literatura tentou-se investigar a importância da esperança nos doentes em CP, bem como averiguar quais os fatores que alimentam a esperança nos doentes em fim de vida, já que nestes não existe uma perspectiva de cura. Um terço dos estudos incluídos nesta revisão reconheceram a contribuição da espiritualidade e da religião para os níveis de esperança destes pacientes. (12) Assim, é possível entender que a espiritualidade, além de ter um efeito direto no bem-estar dos pacientes em fim de vida, pode também ter um efeito indireto através do contributo para níveis superiores de esperança nestes pacientes.

Um outro aspeto importante em relação à espiritualidade em fim de vida são os fenómenos transcendentais. A transcendência define-se como uma experiência e apreciação para lá do Eu; expansão dos limites do Eu. Qualquer pessoa, mesmo não sendo religiosa, pode passar por experiências transcendentais, as quais são frequentemente entendidas como um sinal de morte iminente. Uma revisão de 2015 teve por objetivo explorar a relação entre a ocorrência de fenómenos transcendentais e uma morte pacífica. Foram consideradas como experiências transcendentais sonhos ou visões no leito de morte, sensação de partir numa viagem, visões religiosas ou visões de uma luz brilhante ou cenários belos. Todos os 11 artigos incluídos nesta revisão reportaram que fenómenos transcendentais providenciaram conforto espiritual em doentes em fim de vida. Pelo contrário, pacientes que experienciaram alucinações sofreram maior ansiedade, medo e confusão. Em alguns pacientes, as experiências transcendentais resultaram numa transformação espiritual, na qual a sua espiritualidade foi adaptada ou modificada. Alguns pacientes reportaram ter desenvolvido uma nova identidade espiritual através de um novo sentido do presente, deles próprios e do seu bem-estar. Outros mencionaram uma alteração da sua atitude perante a doença, a vida

e a morte. (13) Esta revisão ajuda a esclarecer a relação íntima entre os fenômenos transcendentais e a espiritualidade nos pacientes em fim de vida. É também importante referir que embora estes fenômenos sejam frequentes, muitas vezes os pacientes têm dificuldade em revelá-los por receio de serem ridicularizados, (13) pelo que é necessário que os profissionais reconheçam a importância destes fenômenos e permitam aos pacientes partilhá-los.

Numa das referências incluídas, é feita uma revisão na qual se abordada a temática do silêncio enquanto elemento de cuidado. Em situações de contexto de fim de vida o silêncio parece ter uma maior importância nas interações entre os profissionais de saúde e os pacientes e suas famílias. O silêncio é entendido como uma ferramenta de comunicação interpessoal e um elemento integrante de cuidados compassivos. Algumas das principais conclusões dessa revisão foram o reconhecimento do silêncio como suporte da comunicação terapêutica, especialmente nos domínios espiritual e existencial, onde as palavras podem falhar e o reconhecimento do silêncio enquanto elemento facilitador da escuta, do testemunho, da empatia e da presença confortante, elementos importantes nos cuidados espirituais. (21) O silêncio pode, assim, ser uma ferramenta de comunicação na prestação de cuidados espirituais. Contudo, para que este seja eficaz é necessário que este seja intencional, ou seja, que haja uma disposição consciente do cuidador para a sua utilização, já que, noutras circunstâncias, o silêncio pode ser recebido pelo paciente com algo estranho, embaraçoso, frustrante ou intimidante. (21)

Por último, quando se fala de espiritualidade e de cuidados espirituais em pacientes em fim de vida é importante fazer uma ressalva no que toca à relação médico-paciente. Esta relação é marcada por um desequilíbrio de poder a favor do médico. Os pacientes, principalmente aqueles no final de vida, podem sentir que têm pouco controlo sobre as suas vidas, pertencendo esse controlo ao médico. Assim, o médico tem a obrigação moral de conquistar a confiança do paciente e usar o seu poder no melhor interesse do paciente. Além disso, há um profundo sentido de intimidade em relação aos aspetos espirituais da vida de uma pessoa, pelo que qualquer profissional que aceda a esse aspeto deve garantir a confidencialidade. (29)

Conclusão

A espiritualidade é um aspeto intrínseco da humanidade e reveste-se de uma importância maior em situações de doença ameaçadora da vida, pelo que cuidados em fim de vida de qualidade têm obrigatoriamente de ter em consideração esta dimensão. É muito importante perceber que a espiritualidade não é o mesmo que religião e que, por isso, mesmo um paciente não religioso pode ter necessidades espirituais. Em situações de fim de vida o sofrimento espiritual está relacionado com questões como a perda do propósito e do significado, questões relacionadas com a mortalidade e a finitude e questões relacionadas com o Eu. É importante avaliar a espiritualidade e as necessidades espirituais dos pacientes, havendo vários instrumentos que o permitem fazer, embora nem todos estejam já validados clinicamente, sendo essa validação algo importante no futuro. Além disso, seria também útil ter esses instrumentos traduzidos para a língua portuguesa.

A prestação de cuidados espirituais e intervenções que visam a dimensão espiritual em pacientes em fim de vida têm um impacto positivo não só no bem-estar espiritual, mas também na QV geral dos pacientes. Além disso, aumentam também a sua satisfação com os cuidados prestados.

Existem diversas barreiras que fazem com que a satisfação das necessidades espirituais dos pacientes em fim de vida fique aquém do desejado. É importante que os profissionais que cuidam destes pacientes tomem consciência da importância da espiritualidade, nomeadamente através da formação, para que estas barreiras possam ser ultrapassadas. A formação dos profissionais, quando ausente, funciona como uma barreira e, quando presente, é um preditor de prestação de cuidados espirituais, sendo, pois, fundamental.

Os pacientes com cancro são uma população particularmente vulnerável no que toca a necessidades espirituais, muito por causa da forte associação desta doença a situações de terminalidade. Nestes pacientes, estão bem estabelecidos os efeitos positivos dos cuidados espirituais ao nível da QV, da satisfação com os cuidados recebidos e na redução dos custos associados a esses cuidados. No futuro, será importante estender estes estudos a outro tipo de patologias e verificar se os resultados são semelhantes.

Ainda no que se refere à espiritualidade convém salientar a importância da esperança, dos fenómenos transcendentais e da necessidade de manter a confidencialidade em relação àquilo que é partilhado pelos pacientes.

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

A espiritualidade é um tema que tem vindo a ter um interesse crescente por parte dos profissionais de saúde, mas continua ainda a ser bastante negligenciada por uma grande parte deles. Apesar do interesse crescente, é ainda uma área relativamente mal estudada, pelo que é necessária mais investigação nesta área para que se obtenham evidências mais robustas relativamente aos benefícios da integração dos cuidados espirituais nos cuidados de saúde e para que se produzam orientações concretas sobre este tipo de cuidados.

Bibliografia

1. Wachholtz AB, Fitch CE, Makowski S, Tjia J. A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering. *South Med J*. 2016 Apr 1;109(4):200–6.
2. Lewis B. Narrative Medicine and Contemplative Care at the End of Life. *J Relig Health*. 2016 Feb 1;55(1):309–24.
3. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*. 2016 Jun 1;69(3):591–601.
4. Morgenweck CJ. Spirituality at the end of life. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2018 Apr 1;31(2):185–9.
5. Leget C. Spirituality in Palliative Care. In: MacLeod RD, Van den Block L, editors. *Textbook of Palliative Care*. Springer; 2019. p. 689–99.
6. Steinhauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Sep 1;54(3):428–40.
7. Gillilan R, Qawi S, Weymiller AJ, Puchalski C. Spiritual distress and spiritual care in advanced heart failure. *Heart Fail Rev*. 2017 Sep 1;22(5):581–91.
8. Chen J, Lin Y, Yan J, Wu Y, Hu R. The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliat Med*. 2018 Jul 1;32(7):1167–79.
9. McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KF, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach. *Ann Fam Med*. 2004 Jul;2(4):356–61.
10. Rother ET. Systematic literature review X narrative review. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(2):v–vi.
11. Fang ML, Sixsmith J, Sinclair S, Horst G. A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: Findings from a scoping review. *BMC Geriatr*. 2016 May 18;16(1):107.
12. Broadhurst K, Harrington A. A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. *J Adv Nurs*. 2016 Jan 1;72(1):18–32.
13. Broadhurst K, Harrington A. A Thematic Literature Review: The Importance of Providing Spiritual Care for End-of-Life Patients Who Have Experienced Transcendence Phenomena. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016 Nov 1;33(9):881–93.
14. Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Price M, Webster F. Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. *Palliat Support Care*. 2015 Oct 1;13(5):1335–61.

15. Threapleton DE, Chung RY, Wong SYS, Wong ELY, Kiang N, Chau PYK, et al. Care Toward the End of Life in Older Populations and Its Implementation Facilitators and Barriers: A Scoping Review. *J Am Med Dir Assoc*. 2017 Dec 1;18(12):1000-1009.e4.
16. Mathew-Geevarughese SE, Corzo O, Figuracion E. Cultural, Religious, and Spiritual Issues in Palliative Care. *Prim Care - Clin Off Pract*. 2019;46(3):399-413.
17. Speck P. Culture and spirituality: Essential components of palliative care. *Postgrad Med J*. 2016 Jun 1;92(1088):341-5.
18. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec 1;9(4):357-60.
19. Austin P, MacLeod R. Finding peace in clinical settings: A narrative review of concept and practice. *Palliat Support Care*. 2017 Aug 1;15(4):490-8.
20. Balducci L. Geriatric Oncology, Spirituality, and Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Jan 1;57(1):171-5.
21. Bassett L, Bingley AF, Brearley SG. Silence as an element of care: A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. *Palliat Med*. 2018 Jan 8;32(1):185-94.
22. Ripamonti CI, Giuntoli F, Gonella S, Miccinesi G. Spiritual care in cancer patients: A need or an option? *Curr Opin Oncol*. 2018 Jul 1;30(4):212-8.
23. Lazenby M. Understanding and Addressing the Religious and Spiritual Needs of Advanced Cancer Patients. *Semin Oncol Nurs*. 2018 Aug 1;34(3):274-83.
24. Mistretta EG. Spirituality in young adults with end-stage cancer: A review of the literature and a call for research. *Ann Palliat Med*. 2017;6(3):279-83.
25. Clark CC, Hunter J. Spirituality, Spiritual Well-Being, and Spiritual Coping in Advanced Heart Failure: Review of the Literature. *J Holist Nurs*. 2019 Mar 1;37(1):56-73.
26. Carrieri D, Peccatori FA, Boniolo G. Supporting Supportive Care in Cancer: The ethical importance of promoting a holistic conception of quality of life. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2018 Nov 1;131:90-5.
27. Stilos K, Ford B, Lilien T, Moore J. The Role of Spiritual Care with the Introduction of an End of Life Order Set. *J Pastoral Care Counsel*. 2019 Mar 1;73(1):41-8.
28. Balboni TA, Balboni MJ. The Spiritual Event of Serious Illness. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Nov 1;56(5):816-22.
29. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885-904.

30. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *J Palliat Med.* 2014;17(6):642–56.
31. Puchalski CM, Ferrell B, Otis-Green S, Handzo G. Overview of spirituality in palliative care [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 12]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-spirituality-in-palliative-care>
32. Moreira N, Holanda A. Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. *Psico-USF.* 2010 Dec;15(3):345–56.
33. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician.* 2001 Jan 1;63(1):81–8.
34. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Aug 1;40(2):163–73.
35. Kristeller JL, Rhodes M, Cripe LD, Sheets V. Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): Patient acceptability and initial evidence of effects. *Int J Psychiatry Med.* 2005 Dec 22;35(4):329–47.
36. Pargament K, Feuille M, Burdzy D. The Brief RCOPE: Current Psychometric Status of a Short Measure of Religious Coping. *Religions.* 2011 Feb 22;2(1):51–76.
37. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *J Clin Psychol.* 2000;56(4):519–43.
38. Bredle JM, Salsman JM, Debb SM, Arnold BJ, Cella D. Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions.* 2011 Mar 15;2(1):77–94.
39. Wang Y-C, Lin C-C. Spiritual Well-being May Reduce the Negative Impacts of Cancer Symptoms on the Quality of Life and the Desire for Hastened Death in Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nurs.* 2016 Jul 1;39(4):E43–50.
40. Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, et al. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology.* 2016 Mar 1;25(3):253–65.
41. Bai M, Lazenby M. A systematic review of associations between spiritual well-being and quality of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer. *J Palliat Med.* 2015 Mar 1;18(3):286–98.

42. Balboni J, Balboni T. Influence of spirituality and religiousness on outcomes in palliative care patients [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 12]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/influence-of-spirituality-and-religiousness-on-outcomes-in-palliative-care-patients>
43. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The Comprehensive Care Team: A Controlled Trial of Outpatient Palliative Medicine Consultation. *Arch Intern Med.* 2004 Jan 12;164(1):83–91.
44. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Jul 1;55(7):993–1000.
45. Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, Phelps AC, Gorman DP, Zollfrank A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol.* 2013 Feb 1;31(4):461–7.
46. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer.* 2011 Dec 1;117(23):5383–91.

Anexo I

Instruções para calcular a pontuação do instrumento FACIT-sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being) (38)

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
Meaning <i>Score range: 0-16</i>	Sp2	0	+	_____ = _____
	Sp3	0	+	_____ = _____
	Sp5	0	+	_____ = _____
	Sp8	4	-	_____ = _____
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 4: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____ =Meaning subscale score</i>				
Peace <i>Score range: 0-16</i>	Sp1	0	+	_____ = _____
	Sp4	4	-	_____ = _____
	Sp6	0	+	_____ = _____
	Sp7	0	+	_____ = _____
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 4: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____ =Peace subscale score</i>				
<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
Faith <i>Score range: 0-16</i>	Sp9	0	+	_____ = _____
	Sp10	0	+	_____ = _____
	Sp11	0	+	_____ = _____
	Sp12	0	+	_____ = _____
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 4: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____ =Faith subscale score</i>				
To Derive a FACIT-Sp12 total score: <i>Score range: 0-48</i>				
_____	+	_____	+	_____ = _____ =FACIT-Sp12 Total score
(Meaning score)		(Peace score)		(Faith score)

Instructions: 1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X; 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score; 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number

Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida

of items answered. This produces the subscale score; 4. The higher the score, the better the QOL/spiritual well-being.