



CATÓLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL DA PESSOA EM FIM DE VIDA: PERSPETIVA DOS CAPELÃES HOSPITALARES

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Carla Cristina Gomes Rocha

Lisboa, 2021



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL DA PESSOA EM FIM
DE VIDA: PERSPETIVA DOS CAPELÃES HOSPITALARES
SPIRITUAL CARE OF PATIENTS AT THE END OF LIFE:
HOSPITAL CHAPLAINS PERSPECTIVE

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por
Carla Cristina Gomes Rocha

Sob a orientação de:
Prof.^a Doutora Ana Querido
Mestre Fernando Sampaio

Lisboa, 2021

“A vida é o teu navio, e não a tua morada.”

Teresa de Lisieux (2005)

RESUMO

Introdução: O acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida tem sido considerado como um elemento essencial no reconhecimento e na intervenção no sofrimento dos doentes em fim de vida.

Objetivo: Tendo como questão de partida explorar o processo de acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida, na perspectiva dos assistentes espirituais, definimos os seguintes objetivos: Caracterizar o processo de acompanhamento espiritual à pessoa em fim de vida; Identificar os condicionantes ao processo de acompanhamento espiritual; Assinalar os aspetos facilitadores ao processo de acompanhamento espiritual; Descrever as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida na perspectiva dos assistentes espirituais.

Método: O estudo baseou-se numa metodologia qualitativa, segundo a abordagem da “*Grounded Theory*”. Os participantes do estudo foram selecionados através de uma amostra não probabilística intencional utilizando entrevistas semiestruturadas em grupo focal e como entrevista narrativa num total de vinte e oito participantes.

Resultados: Da análise dos dados emergiu um modelo que ilustra o processo de acompanhamento espiritual dinâmico e cíclico ativado através dos pedidos ou por iniciativa do capelão, nas suas visitas, pelos rituais e sacramentos, pela sua presença. Esta presença é modulada por dificuldades intrínsecas e extrínsecas, e reforçada por facilitadores que promovem a assistência espiritual.

Conclusão: O estudo permitiu ilustrar a presença do assistente espiritual como ponto central do acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida. Através desta presença holística integradora, de conexão efetiva e terapêutica, promotora de uma relação de ajuda e motivadora de confiança e abertura à escuta do outro, os capelães hospitalares desenvolvem uma relação com os doentes, familiares e profissionais de saúde que permite abordar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida. Esta presença identifica nos capelães habilidades próprias de linguagem e recursos que permitem compreender o quadro de valores de cada doente.

Palavras-chave: Espiritualidade, Necessidades Espirituais, Cuidados Paliativos, Acompanhamento Espiritual

ABSTRACT

Introduction: The spiritual care of the patient at the end of life has been considered as an essential element in the recognition and intervention in the suffering of patients at the end of life.

Objective: Taking as a starting point explore the process of spiritual care of the patient at the end of life, from the perspective of chaplain, we define the following objectives: Characterize the process of spiritual care to the patient at the end of life; Identify the conditions of the process of spiritual care; Point out the aspects that facilitate the process of spiritual care; Describe the patient spiritual needs at the end-of-life from the perspective of chaplain.

Method: The study was based on a qualitative methodology, according to the “Grounded Theory” approach. The study participants were selected through an intentional non-probabilistic sample using semi-structured interviews in a focus group and as a narrative interview in a total of twenty-eight participants.

Results: From the data analysis, a model emerged that illustrates the dynamic and cyclical spiritual care process activated through requests or at the initiative of the chaplain, during his visits, through the rituals and sacraments, through his presence. This presence is modulated by intrinsic and extrinsic difficulties and reinforced by facilitators who promote spiritual assistance.

Conclusion: The study made it possible to illustrate the presence of the chaplain as the central point of the spiritual care of the patient at the end of his life. Through this holistic, integrating presence, with an effective and therapeutic connection, promoting a helping relationship and motivating trust and openness to listening to others, chaplains develop a relationship with patients, families and health professionals that allows addressing the patient spiritual needs at the end-of-life. This presence identifies in chaplain’s skills and resources that allow them to understand the framework of values of each patient.

Key Words: Spirituality, Spiritual Needs, Palliative Care, Spiritual Accompaniment

AGRADECIMENTOS

Estamos conscientes de que a realização deste trabalho de investigação seria difícil, ou mesmo, não seria possível, sem um grande empenho e abnegação pessoal. Para ele, também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem gostaríamos de retribuir, deixando algumas palavras de agradecimento.

A nossa gratidão e apreço, em particular à Professora Ana Querido e ao Padre Fernando Sampaio, pela mestria com que nos orientaram, pela paciência demonstrada, pela eficiência das respostas quando o tempo urgia, e também pelo ‘reforço positivo’, que nos motivou ao longo do desenvolvimento do trabalho.

Aos assistentes espirituais que participaram no estudo que se demonstraram disponíveis para participar no estudo, e sem as quais não teria sido possível a realização do mesmo, o nosso obrigada.

Um agradecimento muito especial à nossa família, amigos e colegas, pela compreensão e apoio que demonstraram nos momentos mais difíceis, pelo suporte emocional, pelo apoio logístico e, acima de tudo, também pelos dias em que foram privados da nossa companhia e disponibilidade.

A todos aqueles que de alguma forma, contribuíram para levar a bom termo o desenvolvimento e exploração da temática em estudo, o nosso muito obrigada.

CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CP	-	Cuidados Paliativos
EAPC	-	European Association for Palliative Care
SNS	-	Serviço Nacional de Saúde
SECPAL	-	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
WHO	-	World Health Organization

Índice

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	3
1. CONCEPTUALIZAÇÃO DA ESPIRITUALIDADE	3
2. CUIDADO ESPIRITUAL E OS CUIDADOS DE SAÚDE	7
3. ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS	10
4. ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM FIM DE VIDA	16
5. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO	22
CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	24
1. ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO	24
2. TIPO DE ESTUDO	25
3. CARACTERÍSTICAS DO INVESTIGADOR E REFLEXIVIDADE	27
4. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	28
5. CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO	30
6. TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO	32
7. ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS	34
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
1. MODELO DE ANÁLISE DOS DADOS: PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL	37
2. DINÂMICAS DE ACOMPANHAMENTO	39
2.1.1. Ativação	39
2.1.2. Processo	43
2.1.3. Percepção das necessidades espirituais	47
3. FACILITADORES DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL	55
3.1.1. Articulação em equipa	56
3.1.2. Aspetos que facilitam a assistência espiritual	61
4. DIFICULDADES	64
4.1.1. Dificuldades extrínsecas que condicionam a Assistência Espiritual	65
4.1.2. Percepção dos assistentes espirituais das suas dificuldades	72
CAPÍTULO IV - CONCLUSÃO	78
CAPÍTULO V - IMPLICAÇÕES / SUGESTÕES	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
APÊNDICE I – Consentimento Informado do Grupo Focal	91
APÊNDICE II – Consentimento Informado das Entrevistas	93

<i>APÊNDICE III – Caracterização Sociodemográfica</i>	96
<i>APÊNDICE IV – Guião de entrevista semiestruturada</i>	98

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro nº 1 – Síntese dos resultados que emergiram da análise dos dados.....	36
Quadro nº 2 – Síntese da Categoria Dinâmicas de Acompanhamento.....	39
Quadro nº 3 – Síntese da Categoria Contextos Facilitadores da Assistência Espiritual.	55
Quadro nº 4 – Síntese da Categoria Dificuldades.....	64

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 – Esquema representativo do modelo de acompanhamento espiritual.....	38

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1 – Distrito onde exerce a assistência espiritual e religiosa.....	31

INTRODUÇÃO

A doença terminal tem normalmente associada um conjunto de problemas, não só de ordem física, que determina o sofrimento e a intensidade para aqueles que a vivem. A resposta a estes problemas e a este sofrimento, nos seus diferentes cambiantes passa por uma intervenção técnica, rigorosa e efetiva, passa pelos cuidados paliativos (CP).

É frequente ouvir estes doentes dizerem que “não têm medo de morrer, mas têm medo de sofrer”, sendo este problema do sofrimento central para estes doentes e para aqueles que o acompanham. Se não se entender, tanto quanto possível, o que é para eles a fonte de sofrimento, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se pode dar uma resposta que seja integral às suas inquietações mais profundas e aos seus medos.

Cicely Saunders, descreve o sofrimento intenso experienciado frequentemente pelos doentes em fim de vida com uma intensidade medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, ou seja, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada pessoa que a experimenta (Saunders, 2013).

O sofrimento existencial associado à doença terminal é definido como um estado de *distress* onde a pessoa que se confronta com a sua mortalidade, resultando de sentimentos que são associados à impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de ruptura da identidade pessoal, referenciado em CP como sofrimento espiritual (Barbosa et al., 2016).

Sendo a espiritualidade definida como um tema subjetivo e complexo, uma vez que esta dimensão abrange todos os aspetos do significado da vida, transcendência e conexão (Best et al., 2020), o acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida é um aspeto crucial dos CP que importa conhecer como é realizado e de que forma é possível melhorar os cuidados de saúde.

O acompanhamento espiritual no alívio do sofrimento, pela contribuição do capelão hospitalar é descrito pelos médicos como um atendimento das necessidades espirituais; pela realização de rituais; num relacionamento de contexto de apoio; na comunicação e aconselhamento (Vandenhoeck, 2013). Tendo por base a experiência espiritual dos capelães na sua formação que permite avaliar a dimensão espiritual dos doentes e agir de acordo com essa avaliação, os capelães hospitalares são capazes de ouvir

qualquer expressão da atividade da dimensão espiritual nas suas conversas com doentes e familiares.

As intervenções espirituais requerem conexão efetiva com os doentes por meio da presença, do uso terapêutico do eu, do senso intuitivo, da compreensão da espiritualidade do doente, da centralização do doente e de uma base para um ambiente de apoio espiritual e intervenção nas necessidades espirituais dos doentes (Caldeira & Timmins, 2015).

Num paradigma holístico de saúde, em que os doentes devem ser considerados como um todo, as necessidades espirituais devem ser abordadas na avaliação das necessidades do doente e da família, particularmente em CP (Puchalski et al., 2009).

Devido à sua complexidade, o uso de ferramentas para avaliar o acompanhamento espiritual pode ser útil no apoio aos profissionais de saúde na implementação do cuidado espiritual e na melhoria da qualidade do cuidado.

Neste contexto, consideramos importante para a melhoria da qualidade de vida dos doentes em fase final de vida, assim como para a melhoria do desempenho profissional, conhecer em profundidade o acompanhamento espiritual na perspectiva dos atores do processo, os assistentes espirituais.

Estamos convictos de que esse conhecimento pode contribuir para o aperfeiçoamento das competências no acompanhamento espiritual, tendo por base a preocupação de responder às reais expectativas e necessidades dos doentes.

Todas as pessoas têm necessidades espirituais mesmo que o seu estado de saúde esteja a declinar física e mentalmente e o objetivo deve ser centrado em acompanhar o doente na procura de uma direção (Barbosa et al. 2016).

CAPÍTULO I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

1. CONCEPTUALIZAÇÃO DA ESPIRITUALIDADE

A espiritualidade está usualmente mais presente no discurso diário de cada um, na busca de uma interioridade face ao que nos rodeia. A palavra espiritualidade deriva da palavra espírito que tem a sua raiz etimológica no latim “*spiritus*”, significando “respiração” ou “sopro” (Barbosa et al, 2016), permitindo uma ligação de um “Eu” mais profundo e íntimo com um sentimento de ligação a uma entidade superior, ao meio que o rodeia ou a algo superior a si mesmo.

A espiritualidade foi identificada por Morton et al. (2007) como uma capacidade própria que o Ser Humano tem de sair de si mesmo e de se transcender, de se centrar no outro, no sentido de vida e nos valores.

De acordo com Boff (2012), o estudo da espiritualidade implica que possamos desenvolver uma concepção do ser humano mais fecunda do que a convencional, reconhecendo a concepção do humano como corpo e alma, composto de matéria e espírito.

A espiritualidade atribui assim um significado e um objetivo final à vida que pode apresentar formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo (Nicolau, 2013).

Maria Catré et al. (2016) assinalam a origem da espiritualidade no período pré-histórico em que o ser humano se ergue nas duas pernas, adotando a postura ereta, e desta forma passou a relacionar-se significativamente com o mundo, permitindo distanciar-se em relação ao que o rodeava, observando o que tinha à sua volta. Tal facto conduziu-o ao questionamento, tornando-se capaz de se transcender à situação concreta e partindo à descoberta do que o rodeia.

Também Archer (2016) refere que terá sido o próprio símio que evoluiu para o homem total (corpo e alma) e na medida em que o surgir do primeiro homem é um passo de muito especial importância na evolução da matéria, a qual é um momento em ordem ao espírito, o mesmo autor considera que a criação do homem corresponde, terminativamente, a um ato criador, especial e único. Corpo e Espírito aparecem-nos assim como duas realidades que, apesar de radicalmente distintas, estão evolutivamente relacionadas.

Embora historicamente a experiência da Transcendência possa remontar ao *homo faber*, a sua conceptualização data do período crucial em que se constituíram as categorias fundamentais com que até hoje pensamos (entre os anos 800-200 a.C.), tendo assim início as religiões mundiais que os seres humanos ainda hoje praticam, as quais têm vindo a perpetuar-se desde então, ao longo da história da humanidade (Catré, 2016).

Entendemos assim, que desde os mais arcaicos níveis de cultura que o ser humano tem revelado ter presente uma dimensão religiosa e espiritual, admitindo-se ainda hoje, que o corpo é condição para o conhecimento do espírito.

Podemos encontrar na espiritualidade as respostas existenciais da pessoa às questões relacionadas com a vida, com a morte, com a solidão, com a finitude e o desejo de ser livre de um modo responsável (Puchalski, 2006), e a sua dimensão humana pressupõe e incita-nos a dar um sentido à vida tendo em conta as nossas realizações estimulando-nos a criar e a edificar legados pelas heranças, vivências e experiências.

O conceito de espiritualidade foi-se aprofundando sendo considerado por Barbosa et al. (2016) como uma metamotivação existencial numa perspetiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que através de processos de questionamento e reflexão, contemplação, meditação ou oração, avalia os aspetos materiais existenciais da vida conduzindo a uma consciência da transcendência nas dimensões biográficas, situacionais ou cósmicas, auxiliando a manter a relação com o “eu” (consigo próprio), com os outros ou entidades superiores (forças vitais) de forma a procurar eventuais significados e propósitos de vida, sentimentos de conexão e de paz interior. Indica-nos assim a espiritualidade como sendo um conceito de relação do existencial com o transcendente, seja ele Deus, a natureza, o sobrenatural ou o sagrado (Catré, 2016).

Da análise conceptual da espiritualidade tona-se evidente que esta se refere aos fatores invisíveis que influenciam o nosso pensamento e comportamento, incluindo a religião, as crenças e valores, intuição, reconhecimento do desconhecido, amor incondicional, um senso de pertença, um sentido de conexão com o universo, reverência à vida e empoderamento pessoal (Morton et al., 2007).

A espiritualidade contém também em si princípios religiosos, morais e éticos que guiam a existência, ajudam a pessoa a reconhecer a sua verdadeira natureza e o que é bom para si, construindo-se nos vários contextos socioculturais e históricos, estruturando e

atribuindo significados a valores, comportamentos, experiências humanas e por vezes materializa-se na prática de um credo religioso específico (Pinto, 2007).

Sendo a espiritualidade um conceito complexo é, no entanto reconhecida como uma dimensão individual e universal, composta por termos como conexão, transcendente e significado de vida (Romeiro et al., 2018).

É individual, pois cada pessoa pode viver a sua espiritualidade da sua maneira específica referindo-se a uma dimensão da vida que faz de cada pessoa um ser único e singular evocando os sentimentos de amor, fé, esperança e confiança impulsionando o ser humano na busca do sagrado, da experiência transcendente na tentativa de dar sentido e obter repostas aos aspetos fundamentais da vida, e é vivenciada pela maioria das pessoas como um estado mental universalmente acessível e positivo (Santos et al., 2019).

O conceito de espiritualidade é mais abstrato que o de religião e engloba áreas mais abrangentes como o significado da vida, o amor, as relações, os valores pessoais, a individualidade, a paz interior e a tranquilidade.

Por sua vez, a religião, como referem Barbosa et al., (2016), deriva do latim “*religar*”, que significa a relação ou a manifestação de uma fé e/ou devoção a uma realidade última ou divindade, através de uma prática num sistema organizado de crenças, rituais e símbolos que orientam, de forma a auxiliar o acesso ao sagrado ou transcendente, sendo a religiosidade direcionada ao que a pessoa acredita, segue e pratica numa determinada religião (Santos et al., 2019). A religiosidade é expressão ou prática do crente que pode estar relacionada com uma instituição religiosa.

Apesar de a espiritualidade estar historicamente ligada à religião, com a secularização das sociedades, as ciências humanas e sociais têm vindo a tentar perceber em que medida é que a espiritualidade afeta o comportamento humano, quer individual, quer coletivamente (Catré, 2016).

Pois, na vivência de uma situação de doença ou na proximidade da morte colocam-se questões de sentido da vida, sentido da doença e do sofrimento, da vida que resta e dos valores enquanto pessoa. A experiência existencial de cada pessoa comporta em si a vivência que cada um tem consigo mesmo, com o outro e com aquilo que o transcende, seja este último um Ser Superior, a natureza ou até mesmo o mundo que o rodeia (Mendes, 2016,), por esse motivo é que apesar de a espiritualidade ser uma dimensão vasta e complexa, comum a todo o ser humano, é vivida de forma única por cada pessoa.

Viktor Frankl (2012, p.147) explicita muito bem nesta passagem, a importância única de cada pessoa “Assim como a vida permanece potencialmente significativa sob quaisquer condições, até mesmo nas mais miseráveis, assim também o valor de cada pessoa permanece com ela, e isso porque se baseia nos valores que realizou no passado, não dependendo da utilidade que essa pessoa possa reter no momento presente” (Frankl, 2012a),.

Considerando a espiritualidade um cuidado holístico da dinâmica do cuidado do corpo e da alma, é definida pela Organização Mundial de Saúde (WHO) em 2017, como “o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser plenamente compreendido, remetendo a questões como o significado e sentido da vida, não se limitando a qualquer tipo específico de crença ou prática religiosa” (WHO, 2017), dando lugar à reconciliação da pessoa consigo própria, com Deus e com os outros pelo caminho do perdão.

Nos anos noventa os serviços de saúde começaram a reconhecer o papel do cuidado espiritual como uma dimensão dos CP e importa-nos definir, neste trabalho a espiritualidade neste contexto.

Em 2009 numa Conferência de Consenso Puchalski et al., (2009, p.887) definem a espiritualidade como “... o aspecto da humanidade que relaciona a forma como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito, e a forma como vivenciam a sua conexão com o momento, consigo mesmos, com os outros, com a natureza e com o significativo ou sagrado”.

Em 2016, Weathers et al. (2016, p.93) apontam para a espiritualidade como “uma forma de estar no mundo em que a pessoa sente uma sensação de conexão consigo mesma, com os outros e/ou com um poder ou natureza superior; uma sensação de significado na vida; e transcendência além de si mesma, da vida cotidiana e do sofrimento” identificando a conectividade, transcendência e significado de vida como os principais atributos do conceito.

Por sua vez, em 2020, a *Spiritual Care Task Force do European Association for Palliative Care* (EAPC) define que a “Espiritualidade é a dimensão dinâmica da vida humana que relaciona a forma como as pessoas (indivíduos ou comunidades) vivenciam, expressam e/ou procuram significado, propósito e transcendência, com a forma como conecta-se com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza, com o

significativo e/ou com o sagrado." (Best et al., 2020, p.2). Sendo esta a definição que está contemplada na maior parte dos estudos relacionados com o tema na Europa (Romeiro et al., 2018).

Todas estas definições apresentam a espiritualidade, como um dinamismo, e concebem a pessoa na sua dimensão espiritual, como um ser em relação.

Assim sendo, torna-se então necessário a adaptação desses conceitos e definições ao ambiente clínico para torná-los operacionais. Apesar da intangibilidade da dimensão, existem oportunidades para a sua avaliação, aplicação clínica e pedagógica.

A espiritualidade é um componente essencial e intrínseco dos CP que Cicely Saunders (2013) identificou e ajudou a definir a partir da tradição dos “*Hospice*”, dando especial atenção aos seus fundamentos espirituais. Uma ponte entre a introspeção e a capacidade de transcender a prática clínica.

2. CUIDADO ESPIRITUAL E OS CUIDADOS DE SAÚDE

A história da espiritualidade associada aos cuidados de saúde vem de longe, tão antiga quanto o ser humano e a sua maior ou menor consciência de enfrentar o sentido ou o absurdo de viver e morrer, embora por algumas décadas o chamado do espiritual pareça ter encontrado uma palavra e abrigo no coração de muitas pessoas, nos países ocidentais e especialmente no ambiente clínico, em específico nos CP.

Ao mesmo tempo, este Espírito denominado de muitas maneiras que se encontra no fundo e sustenta a vida de cada pessoa, promove em nós este desejo de felicidade que é um desejo universal e humano, a sede inesgotável de plenitude.

Cuidar do outro é mais do que atender ou cuidar da outra pessoa nas suas necessidades e em todas as culturas foram construídas diferentes tradições de sabedoria que buscam administrar o anseio pelo sentido da condição humana e que, ao explorá-las, percebemos o quanto elas compartilham.

O cuidado dos doentes em fim de vida foi promovido pelo Cristianismo, desde logo com a criação de sítios próprios para acolher os desprotegidos, doentes e moribundos. Neste contexto, surge a ligação com o termo *hospice* com derivação do latim

“*hospitium*”, e daí vem a hospitalidade, identificando locais onde se acolhiam peregrinos, doentes e moribundos (Capelas et al. 2014).

Cicely Saunders, a pioneira no apoio a doentes em fim de vida, concebeu de uma forma rigorosa, científica e de qualidade, o acompanhamento a doentes com esperança de vida limitada, no alívio total de dor e sofrimento (Capelas et al., 2014; Capelas et al., 2017).

O cuidado espiritual é um aspeto intrínseco dos CP (Koper et al., 2019) e a espiritualidade é reconhecida e incluída na definição da WHO há mais de 15 anos, pois no campo da saúde, quando a pessoa vive a experiência da doença, associada à vulnerabilidade confronta-se com uma vasta e complexa realidade de conflitos existenciais que a colocam numa posição de confronto consigo mesma, fazendo com que se questione sobre algumas preocupações como a perda de controlo e posse da vida, desejo de viver e a inevitabilidade da morte, liberdade de escolha e/ou a responsabilidade da decisão, necessidade de pertença e/ou isolamento e sentido da vida (Barbosa et al., 2016).

Todas estas preocupações, quando a pessoa se vê no confronto entre a vida e a morte são experienciadas como ameaça à própria vida, podendo ocorrer a sensação de alguns medos, culpas, vivências do vazio que levando a um isolamento de tudo e de todos, podem conduzir a um desespero existencial ou sofrimento espiritual em que não se consegue dar sentido a nada incluindo ao próprio sofrimento (Mendes, 2016).

Na medida em que os CP estão definidos pela WHO como uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, nada é mais centrado nas pessoas do que aliviar o seu sofrimento, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual.

Assim, seja a causa do sofrimento cancro ou falência de órgãos importantes, tuberculose resistente a medicamentos ou queimaduras graves, doença crónica em estadio terminal ou trauma agudo, prematuridade extrema no nascimento ou fragilidade extrema da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e integrados em todos níveis de atenção (World Health Organization, 2002).

Vários estudos demonstram que o cuidado espiritual como dimensão dos CP é uma necessidade dos doentes que implica decisões nos cuidados prestados e a espiritualidade afeta os indicadores de saúde, tais como a qualidade de vida, sendo definido o cuidado espiritual como o conjunto de intervenções - técnicas, instrumentos e

métodos - que tem por objetivo avaliar as necessidades espirituais com compaixão e, sempre com respeito pela pessoa em processo de doença, a sua dignidade, os seus valores e desejos e a sua crença e religião (Puchalski et al., 2009).

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), refere quanto à espiritualidade na prática clínica, como é bastante evidente o nível de importância no contexto de saúde/doença, não apenas na avaliação mas também no acompanhamento (SECPAL, 2014).

Embora as profissões de cura tenham raízes em tradições religiosas e espirituais, os cuidados no final da vida são frequentemente prestados numa paisagem tecnológica e espiritualmente estéril e os doentes que se aproximam do fim da vida atravessam um terreno espiritual desconhecido. Um crescente corpo de pesquisas mostra que essa jornada muitas vezes desperta uma dimensão espiritual única entre os doentes e cuidadores familiares, sendo que a maioria deseja o reconhecimento e o apoio para as suas necessidades espirituais por parte dos profissionais de saúde, tarefa que têm sido tradicionalmente atribuída a cuidadores pastorais e clero (Daaleman et al., 2008).

Em Portugal este acompanhamento espiritual está enquadrado na Constituição (AR, 2005) que consagra a liberdade de consciência, de religião e de culto no artigo nº41 e tem como enquadramento legal, dessa liberdade, dois documentos: a Concordata assinada pelo Estado Português e a Santa Sé em 2004; e a Lei da Liberdade Religiosa de 2001 (PGDL - Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa, 2001).

Atendendo às raízes históricas do nosso país de foro católico, durante muito tempo o cuidado espiritual foi associado à religiosidade, identificado na Lei da Liberdade Religiosa nº16/2001 (PGDL - Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa, 2001) no Artigo 13º que define a assistência religiosa em situações especiais como o internamento em hospitais, asilos, estabelecimentos de saúde, permitindo o direito à assistência religiosa e à prática dos atos de culto, em que o estado com respeito pelo princípio da separação e de acordo com o princípio de cooperação, deverá criar as condições adequadas ao exercício da assistência religiosa nas instituições públicas.

Posteriormente em 2009, foi regulamentado a assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do serviço nacional de saúde pelo Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro (2009), tendo em consideração as recomendações do plano de saúde da altura, reconhecendo a assistência espiritual e religiosa como uma

necessidade essencial, com efeitos relevantes na relação com o sofrimento e a doença, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados com particular atenção aos doentes em situações paliativas, com doença oncológica, com imunodeficiência adquirida ou com severidade similar.

De acordo com os últimos censos (Instituto Nacional de Estatística, 2011), a população católica compõem cerca de 81% da população portuguesa, conferindo ainda uma realidade em que a população portuguesa é maioritariamente católica, devido provavelmente, sobretudo à tradição e às circunstâncias históricas que Portugal teve e viveu no passado.

Desta forma é ainda hoje o Capelão hospitalar que se encontra mais presente nas instituições de saúde, como representante espiritual, sendo reportado para ele o apoio espiritual e religioso.

3. ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP constituem um sinal relevante de que os “homens” não se preocupam só em curar quem está doente, mas sim em cuidar com amor a quem pode ser curado.

Sendo a espiritualidade, a procura do valor, significado e desígnio pessoal, e a experiência do transcendente, torna-se assim, fonte de bem-estar e de fortaleza e em consequência, diminui a frequência e a gravidade da depressão, da ansiedade e da angústia, o desejo de abreviar a morte e, simultaneamente, melhora a qualidade de vida, promove uma atitude positiva, a autoestima e níveis mais elevados de paz e de bem estar espiritual (Romeiro et al., 2018).

Quando a pessoa vive a experiência da doença, associada à vulnerabilidade confronta-se com uma vasta e complexa realidade de conflitos existenciais que a colocam numa posição de confronto consigo mesma, fazendo com que se questione sobre algumas preocupações como a perda de controlo e/ou a posse da vida, o desejo de viver e/ou a inevitabilidade da morte, a liberdade de escolha e/ou a responsabilidade da decisão, a necessidade de pertença/ e/ou o isolamento e sentido da vida (Barbosa et al., 2016).

A ausência deste sentido no final da vida, os conflitos íntimos e a luta com a crença, o medo, o desespero, a culpa, a revolta, a raiva, o isolamento e as dúvidas manifestam na pessoa a angústia (*distress*) espiritual e são acompanhados de piores resultados na saúde física, mais frequente e grave a depressão, a ansiedade, a dor e a fadiga, maior incapacidade e, possivelmente, maior risco de mortalidade (Bermejo, 2009).

Uma recente revisão da literatura sobre o cuidado espiritual nos CP evidencia que as definições de espiritualidade geralmente incluem elementos como o significado e o relacionamento de forma muito significativa (Romeiro et al., 2018).

Puchalski et al. (2009) tendo por base identificar pontos de concordância sobre a espiritualidade e a sua aplicação aos cuidados de saúde, identificam como áreas de melhoria para o cuidado espiritual: a aplicação de modelos de cuidados espirituais, a avaliação espiritual detalhada; planos de tratamento de cuidado espiritual integrados no processo do doente; o assistente espiritual como membro integrado na equipa interprofissional (multidisciplinar); formação específica na área do assistente espiritual e também da equipa multidisciplinar com vista á melhoria da qualidade.

Os mesmos autores, identificam dois modelos de cuidados espirituais:

O modelo biopsissocial-espiritual de cuidados (Sulmasy, 2002), representativo de que todas as pessoas têm uma história espiritual (para muitas pessoas, essa história espiritual desenvolve-se dentro do contexto de uma tradição religiosa explícita; para outros, desenvolve-se como um conjunto de princípios filosóficos ou experiências significativas) que ajuda a moldar quem é cada doente como uma pessoa inteira. Quando uma doença fatal surge, atinge cada pessoa como um todo e essa totalidade inclui não apenas os aspetos biológicos, psicológicos e sociais de cada indivíduo, mas também os espirituais. Cada aspeto pode ser afetado de maneira diferente pela história e pela doença de uma pessoa, e pode interagir e afetar outros aspetos do indivíduo.

E o modelo interprofissional/multidisciplinar de cuidado espiritual que fundamenta o trabalho da Conferência de Consenso, e é um modelo relacional. Neste modelo o doente e o profissional trabalham juntos num processo de descoberta, diálogo colaborativo, tratamento e avaliação, bem como o seu posterior acompanhamento (C. Puchalski et al., 2009). Consustancial em ambos os modelos é o reconhecimento de que o atendimento ao doente envolve mais que o meramente físico.

De acordo com os mesmos autores os modelos de cuidado espiritual oferecem um quadro de referência para que os profissionais de saúde possam criar uma ligação com os seus doentes, ouvir os seus medos, sonhos e dores, colaborar com os seus doentes como aliados nos seus cuidados e proporcionar, por meio de um relacionamento terapêutico, uma oportunidade de a pessoa encontrar consolo, conforto, conexão, significado e propósito no meio do seu sofrimento, mal-estar e dor, estando este cuidado enraizado na espiritualidade utiliza a compaixão, a esperança e o reconhecimento de que, embora a vida possa ser limitada e ter finitude, ou não ser mais produtiva socialmente, ela permanece ainda cheia de possibilidades.

Sendo o enfermeiro o profissional que mais tempo passa com o doente, e tendo uma preocupação na qualidade dos cuidados, Caldeira et al. (2011) no seu estudo de revisão da divulgação científica da espiritualidade nos cuidados de enfermagem ressaltam a importância da dimensão espiritual no processo de saúde/doença assente em duas vertentes da dimensão da espiritualidade (dimensão humana da pessoa sã ou doente e a dimensão do cuidar) e identificam o reducionismo da espiritualidade à religiosidade que pela falta de formação dos profissionais os leva a reconhecer somente no capelão a figura responsável pela prestação de cuidados espirituais.

Também a SECPAL (2014) identifica a rede de relacionamentos significativos como marcadores da vida espiritual e define os consensos quanto a um mínimo de três níveis dessas relações significativas de expressão da dimensão espiritual: as relações com o eu profundo ou nível intrapessoal, com os outros ou nível interpessoal e com o resto, nível transcendente ou transpessoal. Partindo deste modelo, entendemos cada pessoa como ser espiritual ligado à própria interioridade, aos outros e ao transcendente, com recursos e/ou necessidades em cada uma dessas dimensões.

Na medida em que a pessoa durante a sua vida viveu e experimentou a sua dimensão espiritual, ela ampliou a sua perceção da realidade e pode saber que o mundo da forma, do objetivável, não é a única realidade, podendo assim abrir-se para a sua própria transcendência.

Bermejo (2009) fala-nos no acompanhamento espiritual como uma abordagem às necessidades espirituais fundada na compaixão. Definindo como estratégia o acompanhamento no manejo da angústia e das perguntas difíceis; a valorização pessoal do momento que atravessa e a pergunta de sentido; reconciliação com a própria vida num

processo de pacificação consigo mesmo, com os outros e com Deus. Para que isto seja possível é necessário que haja uma clara identificação das necessidades espirituais da pessoa de forma sistematizada e integrada, em equipa multidisciplinar.

Por sua vez a EAPC (2020) no que refere às competências essenciais em CP, publicam um artigo que resume uma visão partilhada de uma equipa multidisciplinar na prestação de cuidados espirituais em CP que deve contemplar e demonstrar capacidade reflexiva para considerar a importância do espiritual na própria vida; reconhecer a importância da espiritualidade na vida dos doentes, e compreender as necessidades espirituais, existenciais e religiosas dos doentes e familiares, respeitando a sua escolha de não focar neste aspeto do cuidado. Para tal, é necessário implementar a colheita da história espiritual; a triagem para necessidades espirituais; avaliação espiritual detalhada integrando as necessidades espirituais dos doentes, familiares e cuidadores no plano de cuidados e documentar a necessidade de cuidados espirituais com confidencialidade (Best et al., 2020).

Assim, no que diz respeito à educação multidisciplinar para o cuidado espiritual em CP, a EAPC (Best et al., 2020) descrevem um modelo multidisciplinar de cuidado espiritual, adaptado das sugestões feitas por Gamondi et al. (2013), onde recomenda como diretrizes para oferecer cuidados espirituais, em contexto de CP, da seguinte forma:

- Que a equipa desenvolva a habilidade de autorreflexão, com base em algumas práticas disponíveis para estimular essa habilidade;
- Que a equipa reconheça a importância da espiritualidade na vida do doente numa abordagem holística;
- Realizar na admissão uma história espiritual;
- Efetuar a triagem das necessidades espirituais com instrumentos sistematizados, e no caso de detetar-se angústia espiritual;
- Encaminhamento do doente para um especialista em cuidados espirituais, para intervenção personalizada;
- Integração dos cuidados espirituais nos planos de cuidados do doente e do cuidador, com a avaliação inicial e as intervenções contínuas registadas claramente no processo do doente;
- A atenção de todos os profissionais para evitar que o preconceito interfira nos cuidados espirituais universais e não focado apenas nos religiosos;

- Ter bastante clara a definição de espiritualidade, que pode ser diferente dependendo dos sítios do mundo;
- A importância da multidisciplinaridade no cuidado espiritual em que todos os profissionais são intervenientes, mas cada um com o seu grau de especificação;
- A aplicação do cuidado espiritual na espiritualidade universal assente na dignidade e respeito de cada pessoa.

Numa abordagem recente de como as forças existenciais ou espirituais de cada pessoa podem ser promovidas nos CP, Haufe et al. (2020), numa síntese interpretativa da literatura referem como cada abordagem pode ser agrupada de acordo com um princípio de funcionamento predominante dessa força, ou seja, o significado é assim encontrar significado em vários aspetos da vida; a conexão envolve compartilhar sentimentos positivos de várias maneiras e a ação significa experimentar a capacidade de agir, fazer e afetar, significando a esperança a capacidade de ter uma perspetiva de futuro otimista e a fé consiste em confiar no sobrenatural. Cada uma destas abordagens é doadora de força e parece basear-se na força já presente em cada pessoa, estimulando mais plenamente nos doentes um sentimento profundo que levanta, revigora e orienta.

Desta forma, os autores indicam nos seus resultados que, manter um senso de normalidade e encontrar santuários, reavaliar o que é importante na vida e reconstruir um *self* essencialmente positivo reforça um senso de significado para os doentes; abrindo-se para outras pessoas significativas, dando e recebendo cuidados e prevendo a continuação através das gerações, foi visto para promover um profundo senso de conexão; ser capaz de manter o controle e também o redirecionamento de objetivos e uma abordagem de adaptação contínua reforçaram a experiência de ação existencial; definir alvos especiais, imaginar resultados alternativos, construir uma coleção e ampliar os desejos despertou sentimentos de esperança que fortalece; e as abordagens de viver a tradição e relacionar-se com uma força benevolente fortaleceram a fé (Haufe et al., 2020).

De acordo com Barbosa et al. (2016) os cuidados espirituais em CP são muitas vezes entendidos e administrados como consistindo em avaliações e intervenções para evitar ou enfrentar diretamente uma crise espiritual, no entanto, uma maneira diferente de entender os CP espirituais, é ter uma abordagem que identificando e apoiando as forças existenciais ou espirituais dos doentes, servem como uma proteção contra sentimentos

negativos e pode ajudar a cimentar o caminho para a paz interior e a transcendência contribuindo para a qualidade de vida (Haufe et al., 2020).

O acompanhamento espiritual deve obedecer a um modelo, como descrito atrás, sendo o consenso mais recente que deve contemplar uma primeira avaliação de história espiritual. Esta pode ser realizada no momento da admissão utilizando algumas questões ou alguns instrumentos já desenvolvidos para orientar as questões, como o instrumento FICA (Borneman et al., 2010). A primeira abordagem pode ser realizada por qualquer profissional de saúde, mas é comumente realizada pelos enfermeiros.

De seguida deve ser realizada a triagem de necessidade espiritual por um elemento da equipa de CP utilizando, por exemplo, a aplicação da escala de bem-estar espiritual, FACIT – Sp – *Functional Assesment of Chronic illness therapy spiritual* (Martins et al., 2015), sendo encaminhado o doente para uma avaliação espiritual detalhada. Se houver um capelão presente na equipa deve ser realizada uma história espiritual mais detalhada incluindo questões sobre as necessidades espirituais e o recurso às próprias fontes espirituais do doente de forma a que o capelão possa trabalhar com o que é existente na pessoa. Deve ser integrado as necessidades espirituais dos doentes e família no plano de cuidados, documentando a assistência espiritual com confiabilidade e estar ciente dos limites que podem precisar ser respeitados em termos de cultura, rituais e tradições (Best et al., 2020).

De acordo com Barbosa et al., (2016) no modelo multidimensional, o profissional de saúde confrontado com manifestações explícitas ou implícitas da espiritualidade do doente deverá desenvolver uma atitude para a espiritualidade assente em: estar desperto, num processo de abertura atento que permita identificar recursos internos do doente; estar presente, num movimento de compaixão focada e desenvolvido por uma proximidade física e uma atenção total ao doente de forma a estar envolvido num estado de entrega e conexão estabelecendo ligações em processos interpessoais de grande fluidez conjunta no contexto de um reconhecimento de experiências e valores humanos que possam conduzir a um plano holístico de cuidados centrado na manutenção da humanidade e dignidade do doente.

4. ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL EM FIM DE VIDA

A morte é algo que sabemos certo, e que tememos, no entanto, a nossa sociedade é caracterizada pelo esquecimento da morte como condição real da existência, abafada pelo insistente barulho com que preenchemos a vida em que o mundo ocidental “disfarça” a morte, para a tornar aceitável e alegre (Sarah, 2017).

Contrariamente à atitude de abandono da pessoa em fim de vida, que se depara com a solidão angustiante, e em contraste com o desespero de controlar a situação submetendo a pessoa ao recurso mais avançado da tecnologia (Bellato & Carvalho, 2005), é necessário fazer dos últimos meses ou anos de vida, um tempo de vida com qualidade.

Sendo a morte um percurso enigmático, natural e absoluto da vida, a espiritualidade é a ajuda que leva a pessoa a encontrar esperança no meio de um certo desespero que se instala ao se aproximar desta fase inevitável da vida.

O modo como se lida com o final da vida tem sofrido algumas alterações na nossa sociedade. Há uns anos atrás, o confronto com a morte acontecia precocemente, no seio familiar, de modo mais recatado; hoje, com a avanço da medicina, tornou-se mais tardio e institucional. A nossa sociedade deixou de ver a morte como um acontecimento “natural” do percurso de vida, e olha-a como conquista de luta contra a doença. Colocar a morte como um dado certo, e de forma sincera, significa retirar o horizonte de esperança de vencer a doença (Capelas et al., 2017).

A ausência de comunicação sobre a morte pode incrementar o medo de morrer, e consequentemente, o medo do processo inerente ao ato de morrer, pelo desconhecimento dos desejos e preferências do doente em fim de vida, e também pelo inadequado acompanhamento, revelando assim a preocupação da medicina no tratamento da doença, sem justa atenção ao sofrimento associado à pessoa doente ou à pessoa portadora de doença incurável, com descuido sobre o impacto pessoal, familiar e social do processo de morrer (Liu et al., 2009).

Todas estas preocupações, quando a pessoa se vê no confronto entre a vida e a morte são experienciadas como ameaça à própria vida, podendo ocorrer a sensação de alguns medos, culpas, vivências do vazio levando a um isolamento de tudo e de todos, podendo conduzir a um desespero existencial ou sofrimento espiritual em que não se consegue dar sentido a nada incluindo ao próprio sofrimento.

Na atual cultura ocidental, a morte transitou do domicílio para o ambiente despersonalizante do hospital e dos seus técnicos. Sendo banida do ambiente familiar e social, como algo que não deve ser mencionado, ignora-se, nega-se, evita-se falar nela, mas o facto é que, como refere Kübler-Ross (1997), a morte é uma inevitabilidade.

Na prática dos CP, de acordo com Barbosa et al. (2016), vamos sendo confrontados com o desconforto psicossocial, existencial e espiritual que marcam, por vezes até dolorosamente, a caminhada para a morte. A dimensão espiritual, tal como as dimensões física, psicológica e social da pessoa, é parte constituinte e imprescindível na prestação de cuidados de saúde de forma integral nos cuidados ao utente e à família que não pode ser esquecida.

A psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross deu um contributo importante para a compreensão das necessidades da pessoa em fim de vida com o seu trabalho em que identifica as várias etapas pelas quais, tanto a pessoa em fim de vida como a família passam, durante o processo de morrer. São elas:

- A fase de **negação**, em que a pessoa resiste em aceitar a realidade da morte. Esta é geralmente um mecanismo de defesa, que permite à pessoa tempo para se adaptar à ideia da morte e lidar com a perda. É normal a pessoa, nesta fase, crer que o médico errou no diagnóstico, procurar uma segunda opinião e agarrar-se a pequenas melhoras para fortalecer a sua crença de erro médico. Esta recusa estende-se aos parentes e amigos, que tendem a ocultar-lhe a verdade do seu estado, pois ninguém quer ser responsável por revelar ao doente tal realidade. Esta atitude visa, mais do que proteger a pessoa da realidade e do sofrimento, assegurar que os parentes, amigos e a sociedade não sintam a proximidade da morte, pela incómoda e agonizante emoção que esta difícil presença transporta consigo, podendo criar uma situação denominada “conspiração do silêncio”;

- A fase da **revolta**, que pode ser dirigida a todos os que a rodeiam e surge quando a pessoa se vê confrontada com a realidade da morte;

- A fase da **negociação**, a pessoa vai aceitando progressivamente o diagnóstico, mas tenta negociar com os profissionais de saúde, com os que a rodeiam, com Deus, fazendo promessas de sacrifícios caso lhe seja devolvida a saúde. Nesta fase é importante que o Enfermeiro saiba ouvir e transmitir uma esperança realista, sem falsas promessas (Magalhães, 2009; Santos, 2009);

- A fase da **depressão** – à medida que o seu estado de saúde piora, a pessoa vai-se conformando com o seu diagnóstico e perdendo a esperança, caindo num estado de isolamento social, o qual contribui para a sensação de abandono;

- A última fase consiste por fim na **aceitação** da situação, surgindo a paz e a tranquilidade. A pessoa aceitou a sua situação e está em paz consigo e com o mundo.

No final deste processo surge uma aceitação da finitude e os assuntos pendentes são resolvidos, as despedidas feitas e uma morte tranquila ocorre.

No seu trabalho, Kübler-Ross destaca o processo de morrer solitário, aterrorizante, tecnicista e desumano nos hospitais, consciencializando os profissionais e comunidade para as necessidades da pessoa em fim de vida (Magalhães, 2009; Santos, 2009).

Pois a dimensão da espiritualidade é como respirar. As pessoas geralmente não têm consciência da sua respiração até que estejam sem fôlego. O mesmo se aplica na dimensão espiritual, uma pessoa está sempre em busca de significado ou experimentando significados, mas a dimensão espiritual torna-se mais aparente quando uma perda ou falta de significado é experimentada e neste contexto, o doente pode expressar necessidades espirituais (Vandenhoeck, 2013).

As necessidades espirituais, nomeadamente na fase final da vida, são semelhantes em todas as doenças e têm assim que ver com a religião, a presença da família e dos amigos, melhor dito, da companhia das pessoas que se ama (*loved ones*), o envolvimento pessoal, o perdão e a reconciliação, o controlo e a solução dos problemas pendentes e das preocupações pessoais e familiares e as despedidas; e estão na dependência da esperança, do sentido para a vida, dos valores e da crença, da confiança em Deus. Devem ainda destacar-se pela sua relevância o legado de uma vida, a reconciliação com Deus e com os outros e a revisão de vida mormente os momentos mais significativos e os momentos de eternidade (Bermejo, 2009).

As necessidades espirituais são as necessidades e expectativas pelas quais os seres humanos têm de encontrar um sentido, propósito e valor na sua vida identificadas por Barbosa et al. (2016) como mais prementes as necessidades biológicas, dor e controlo de sintomas e restauração da capacidade de satisfazer as necessidades básicas da vida como respirar, comer e fazer a sua higiene; seguidas das necessidades de segurança física e emocional, livre de medos sobre morrer, asfixiar no caso de cancro do pulmão ou afogar-se no caso de edema pulmonar; as necessidades de amor e pertença em que o amor pelo

doente é reafirmado pela família e/ou cuidadores apesar da doença; necessidade de estima e respeito pelo valor passado e presente da pessoa e a necessidade de autorrealização de caminho e crescimento pessoal na doença, conexão com os outros, a paz, a transcendência e o isolamento íntimo.

Benito et al. (2014) referem semelhantes necessidades espirituais destacando três níveis: a nível intrapessoal a coerência (com os próprios valores e harmonia entre o que se deseja, se pensa, se sente, se fala e se faz) e o significado da própria existência; ao nível interpessoal, a conexão (necessidade de amar e ser amado, necessidade de perdão e a reconciliação quando há falta de harmonia no relacionamento com outras pessoas significativas); ao nível transpessoal, a pertença (a uma realidade superior, da qual fazemos parte, que nos envolve e nos sustenta e nos transcende e na qual nos podemos abandonar, seja qual for o nome que lhe dermos) e a transcendência (a capacidade de expandir o ser além dos limites comuns das experiências quotidianas, para se abrir a novas perspectivas a partir de critérios diferentes da lógica racional que é a capacidade profunda de abertura ao sublime ou ao sagrado e não necessariamente com um conteúdo especificamente religioso). Sendo que em cada nível, cada pessoa pode ter desenvolvido e suprido essa necessidade de forma que para eles, ela represente uma força e um recurso útil na hora em que encerram a sua biografia. O vazio ou a falta de plenitude num determinado nível supõe um défice ou necessidade não atendida.

Quando existe uma necessidade não atendida ou as necessidades espirituais não são cumpridas, emerge o sofrimento existencial para cuja determinação concorrem, habitualmente, mecanismos de clivagem do *self*, isolamento da comunidade humana e de separação com o transcendente, que se expressa pela culpa, medo/isolamento, vazio e descontrolo, desespero existencial que se instala e pode assumir uma dimensão espiritual (Barbosa et al., 2016).

Bermejo (2009) identifica como necessidades espirituais o ser reconhecido como pessoa (no final da vida o doente sente a doença como intruso na sua vida que o faz ficar debilitado e pode surgir mecanismos de despersonalização da pessoa), a necessidade de amor (o facto de centrar-se em si mesmo e na reclamação sobre os seus sintomas associado à despersonalização revelam esta necessidade), reler a própria vida (o passado implica uma particular atenção no final da vida e pode despertar sentimentos de culpa por coisas passadas), sentido último das coisas (a proximidade da morte situa a pessoa frente ao

essencial, ao que realmente tem sentido e surgem as perguntas e o desejo de satisfazer as necessidades de autorrealização, dar sentido ao que tem mediante valores cultivados na interioridade), reconciliação consigo e com os outros (com Deus), transcendência, continuidade ou deixar um legado (deixar o seu testemunho a outros), esperança, expressar sentimentos religiosos e ordem (algumas pessoas vivem a necessidade de por em ordem coisas e assuntos, fechar círculos, passar responsabilidades, expressar últimas vontades).

Mendes (2016), define a pessoa em sofrimento, como um “santuário” ao qual nos devemos aproximar com todo o respeito e veneração, mas somente entrar quando as portas se forem abrindo. Durante a fase terminal surgem assim, de forma mais marcada, as questões relacionadas com o significado de sofrimento, da morte e da perda, bem como a necessidade de reconciliação e de despedida, estando presente a inevitabilidade da morte. Para dar resposta a estas questões e necessidades, os profissionais de saúde devem possuir a motivação, a sensibilidade, a disponibilidade e adequada formação.

Várias pesquisas demonstraram que a espiritualidade é uma necessidade do doente, que afeta a tomada de decisão sobre cuidados de saúde e que a espiritualidade afeta também os resultados dos cuidados de saúde como a qualidade de vida, na medida em que as crenças espirituais e religiosas podem também criar angústia e aumentar o fardo da doença (Puchalski et al., 2009).

Com a doença, podem surgir as dificuldades relacionadas com a ambiguidade que rodeia o diagnóstico, o curso da doença, o resultado do tratamento, o fortalecimento dos laços familiares ou conjugais, os conflitos familiares e a diminuição dos recursos emocionais e financeiros. Durante este processo também a família é submetida a situações de *stress* e a alterações na sua dinâmica que devem ser tidas em consideração.

Atender às necessidades espirituais é particularmente importante no final da vida, a fim de alcançar a cura espiritual e psicológica, quando a cura física não é mais possível e a palição é o objetivo, assim, nesta fase da vida, é essencial alinhar o tratamento com os objetivos do doente, que muitas vezes são influenciados pela espiritualidade e religião (Flannely et al., 2012).

Puchalski et al. (2006) fornecem um modelo de cuidado espiritual baseado em papéis, no qual um membro da equipa interdisciplinar de cuidados atende a uma dimensão específica do cuidado, no entanto, reconhecem no capelão o principal cuidador espiritual.

Os capelães frequentemente ajudam os doentes e os seus familiares a sentirem-se confortáveis com os seus valores essenciais e a ver como eles podem ser congruentes com os seus objetivos de saúde (Flannely et al., 2012).

Permitindo desta forma alcançar a paz espiritual em fim de vida, contemplando que existiu e que se tornou real a possibilidade de se encerrarem as tarefas de final de vida, ou seja, de se dizer entre os intervenientes: “Gosto muito de ti”, “Perdoa-me”, “Perdoo-te”, “Obrigado” e “Adeus” (Byock, 2014).

Meffert et al., (2016) concluem no seu estudo a importância de identificar as necessidades do doente em CP, permitindo aos profissionais de saúde tomarem medidas terapêuticas adequadas que envolve não apenas o controlo da dor e dos sintomas, mas também a atenção às necessidades espirituais, como um cuidado holístico, preparação para a morte, com vista a que o doente possa alcançar uma sensação de plenitude.

A meta-análise de Edwards et al. (2010) confirmou a importância substancial da espiritualidade e do cuidado espiritual, como parte do fim da vida e dos CP, em que nesta fase, pode existir um aumento do questionamento e da busca por sentido, um despertar da dimensão espiritual.

Assim como Fitch & Bartlett (2019), no estudo sobre as perspetivas do doente em relação ao cuidado espiritual reiteram que as necessidades dos doentes podem ser mais bem atendidas se o profissional de saúde reconhecer quando o doente manifesta angustia, ou seja, ser capaz de isolar se o problema é de natureza espiritual e encaminhar para o especialista apropriado, o capelão do hospital.

Sendo a espiritualidade é um aspeto central e histórico dos CP, Cicely Saunders (2013) refere que cuidamos de doentes que percorrem o caminho que tem início com o apelo honesto, mas desejoso de “não quero morrer” terminando na aceitação serena de “apenas quero aquilo que está certo”.

Compreendemos assim a espiritualidade como um recurso poderoso para transcender o sofrimento e os obstáculos que se encontram, permitindo que com serenidade no processo de morte, se possa encontrar a paz e a alegria que estão por detrás da profundidade de cada pessoa (SECPAL, 2014), partindo da experiência de conhecer algo mais que o corpo e a forma humana (que no final da vida pode encontrar-se com uma visão mais deteriorada), a pessoa pode abandonar o conhecido e aceitar a incerteza do processo de morrer.

5. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Vimos que a assistência espiritual e religiosa é uma necessidade essencial do ser humano com efeitos reconhecidos no alívio do sofrimento e na capacidade de as pessoas gerirem as situações de doença crónica avançada e progressiva.

Explorar o processo de acompanhamento espiritual no final da vida reflete um modo de considerar a pessoa como ponto de partida, querendo compreendê-la numa visão holística, com aquele que sofre e que nos interpela, levando a questões de caráter retrospectivo como perguntas sobre o sentido presente e futuro no encontro com a própria vulnerabilidade, com o próprio sofrimento que é vivido de modo diferente por cada pessoa (Bermejo, 2009).

O Decreto-Lei nº 253/2009 do Diário da República (2009) reconhece a assistência espiritual e religiosa nas instituições do Serviço Nacional de Saúde (SNS) como uma necessidade essencial, com efeitos relevantes na relação com o sofrimento e a doença, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados, de forma particular aos doentes em situações paliativas, sendo os capelães hospitalares os prestadores de cuidados espirituais.

Entendemos assim, a investigação sobre o acompanhamento espiritual na pessoa em fim de vida como um aumento do rigor científico em torno da prática dos cuidados espirituais, comungando da necessidade explícita por Puchalski et al. (2009), referindo a pertinência de investigação sobre a aplicação de cuidados espirituais apropriada em ambientes de CP, o esclarecimento sobre quem deve prestar cuidado espiritual e o papel dos profissionais de saúde no cuidado espiritual.

Romeiro et al. (2018) na caracterização de teses, dissertações e artigos portugueses sobre espiritualidade em saúde, referem como é evidente o crescimento do interesse pelo fenómeno nas disciplinas da saúde e indicam a necessidade de estudos adicionais compreendendo a perspetiva dos intervenientes que possam trazer novos *insights* para a prática.

De acordo com a revisão da literatura, a investigação sobre espiritualidade tem crescido em Portugal, em específico pelos profissionais de saúde sobre o impacto da espiritualidade na resposta às situações de sofrimento espiritual dos doentes em fim de vida, demonstrando um reconhecimento e preocupação em integrar a espiritualidade nos cuidados de saúde. Tendo em conta a população judaico-cristã no nosso País, os capelães

hospitalares na sua grande maioria são os prestadores de cuidados espirituais, que não sendo profissionais de saúde operam na saúde.

Desta forma e não existindo muitos estudos que nos permitam uma melhor compreensão do acompanhamento espiritual, de como os capelães hospitalares percebem as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida e qual a sua atuação e intervenção, consideramos importante para a melhoria do cuidado holístico à pessoa em situação de doença e do desempenho profissional, explorar o processo de acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida através da perspectiva dos capelães hospitalares enquanto principais intervenientes na prestação de cuidados espirituais.

Assim, tendo como questão de partida explorar o processo de acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida, na perspectiva dos assistentes espirituais, definimos os seguintes objetivos:

- Caracterizar o processo de acompanhamento espiritual à pessoa em fim de vida;
- Identificar os condicionantes ao processo de acompanhamento espiritual;
- Assinalar os aspetos facilitadores ao processo de acompanhamento espiritual;
- Descrever as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida na perspectiva dos assistentes espirituais.

Com vista a responder às questões de investigação:

- Como realizam o acompanhamento espiritual à pessoa em fim de vida?
- Que condicionantes encontram no processo de acompanhamento espiritual?
- Que aspetos facilitadores são possíveis de identificar no acompanhamento espiritual?
- Quais são as necessidades espirituais e religiosas da pessoa em fim de vida identificadas pelos assistentes espirituais?

A perspectiva dos capelães hospitalares na sua prática de cuidados refere-se à percepção que têm como faculdade de aprender algo através dos sentidos ou da inteligência, ou seja, o entendimento sensorial de elementos ou ocorrências exteriores que se deparam no processo de assistência espiritual.

Considerando o objetivo do estudo como um fator determinante para a escolha do método, a opção por uma pesquisa de natureza qualitativa, procura compreender a experiência humana tal como é vivida (Fortin, 2003), de forma a dar resposta à problemática.

CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia consiste no conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2003). De acordo com Coutinho (2021) ela consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação.

1. ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO

A escolha da metodologia de investigação deriva da natureza do problema a estudar e o método indica o que fazer, é orientador geral da atividade, permitindo formalizações e percursos diferentes adaptados aos fenómenos ou domínios estudados (Coutinho, 2021). Na área da saúde, predominam os estudos quantitativos com a consequente e expectável objetividade, no entanto é a subjetividade do estudo qualitativo que permite o estudo dos fenómenos, sendo o seu paradigma a compreensão (Streubert & Carpenter, 2013).

Tendo por base compreender e aprofundar o conhecimento sobre os fenómenos desde a perceção dos participantes diante de um contexto natural e relacional da realidade em que se inserem, com base nas suas experiências opiniões e significados, de modo a exprimir as suas subjetividades (Silva et al., 2018), consideramos que a melhor forma de atingir o objetivo do estudo é a aplicabilidade de um estudo de cariz qualitativo de forma a conhecer e aprofundar as ideias dos intervenientes, baseada na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida pelos seus próprios atores.

Desta forma proporcionamos a oportunidade de responder a perguntas centradas na experiência social, como esta é criada e como dá sentido à vida humana, explorando a perspetiva a partir do interior com o máximo respeito pela perspetiva dos indivíduos e do seu espaço (Bulman & Schutz, 2008; Streubert & Carpenter, 2013; Strauss & Corbin, 2015).

Na área da saúde, a investigação qualitativa, permite conhecer os significados dos fenómenos do processo de saúde-doença, contribuindo para melhorar a qualidade da relação entre consumidor e fornecedor de serviços de saúde, poder fomentar a maior

adesão em ações de saúde implementadas e compreender mais profundamente as emoções e comportamentos dos intervenientes (Ribeiro et al., 2016). Marcada pela intersubjetividade das pessoas que participam no estudo, têm a experiência de um fenómeno particular, possuindo uma experiência e um saber pertinente ou partilham a mesma cultura (Coutinho, 2021), permitindo uma riqueza das experiências com base nas informações recolhidas.

A auscultação da subjetividade existente no estudo qualitativo, permite um maior conhecimento e conseqüentemente uma resposta mais ajustada às necessidades reais, implicando o compromisso com o ponto de vista dos participantes, procurando a compreensão profunda do contexto investigado e proporcionando uma visão da realidade que é importante para os participantes (Streubert & Carpenter, 2013). Os mesmos autores realçam a importância de tornar explícita a escola de pensamento que orienta a pesquisa, ajudando o investigador a produzir um estudo credível e possibilitando a utilização dos resultados dentro do contexto apropriado.

A investigação qualitativa baseia-se no método indutivo em que a inter-relação do investigador com a realidade que estuda faz com que a construção da teoria se processe, de modo indutivo e sistemático, a partir do próprio terreno à medida que os dados empíricos emergem (Coutinho, 2021), o investigador procura determinar qual o significado simbólico dos factos para os intervenientes no fenómeno em estudo (Strauss & Corbin, 2015).

De acordo com a subjetividade da percepção dos capelães hospitalares face ao acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida o nosso interesse enquanto investigadores volta-se para a busca do significado das coisas, porque, este, tem um papel organizador nos seres humanos e o que as “coisas” representam, dá molde à vida das pessoas. Por outro lado, os significados que as “coisas” ganham, passam também a ser partilhados culturalmente e assim organizam o grupo social em torno destas representações e simbolismos (Turato, 2005).

2. TIPO DE ESTUDO

No sentido de explorar o acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida na perspectiva dos capelães hospitalares, a sua intervenção e as dificuldades sentidas

enquanto processo, optámos por um estudo de natureza qualitativa com o pressuposto da “*Grounded Theory*”, por ser uma abordagem de investigação qualitativa utilizada para explorar os processos sociais nas interações humanas, e o significado associado ao fenómeno do ponto de vista dos participantes (Streubert & Carpenter, 2013; Strauss & Corbin, 2015).

A “*Grounded Theory*”, na sua melhor tradução em português significa a teoria fundamentada nos dados e é um método de investigação de campo que explora e descreve o fenómeno no seu ambiente natural, tendo como finalidade, analisar de modo profundo as práticas, comportamentos, crenças e as atitudes dos indivíduos ou grupo, tal como funcionam normalmente na vida real (Coutinho, 2021). Os conceitos e, em última instância, as teorias derivam diretamente dos dados, usada para descobrir novas dimensões dos processos sociais que acontecem nas vidas das pessoas com origem no interacionismo simbólico que considera os seres humanos criadores ativos do seu mundo (Strauss & Corbin, 2015).

Sendo a “*Grounded Theory*” indicada para conhecer a realidade a partir do conhecimento da perceção ou "significado" que certo contexto ou objeto tem para a pessoa, é um método de pesquisa qualitativa que aplica alguns procedimentos sistemáticos para desenvolver uma teoria, através dos métodos indutivo e dedutivo, com base nos dados investigados, ao invés de testar uma teoria já existente (Santos & Nóbrega, 2002).

Assim, os investigadores que utilizam este método não começam com a teoria, mas identificam constructos essenciais dos dados colhidos que são constantemente e simultaneamente analisados e comparados (Glaser & Strauss, 1967), combinando métodos de investigação indutiva e dedutiva: de uma perspectiva indutiva a teoria emerge dos dados colhidos; e esta pode ser testada empiricamente para desenvolver uma previsão a partir de princípios gerais, tal como o método de investigação dedutivo (Streubert & Carpenter, 2013), utiliza uma abordagem indutiva, do particular para o geral, partindo do estudo dos comportamentos e da análise dos processos sociais específicos em determinado contexto, para gerar teoria.

Desta forma permite a compreensão de fenómenos em profundidade, fornecendo uma descrição e uma classificação detalhada de determinado fenómeno, por fim a obtermos uma visão global da situação ou de determinada população, tal como se

apresenta no meio natural e aplica-se sobretudo, quando se pretende obter uma compreensão mais profunda de um tema que ainda é pouco estudado (Streubert & Carpenter, 2013).

3. CARACTERÍSTICAS DO INVESTIGADOR E REFLEXIVIDADE

A reflexividade refere-se à consideração sistemática e intencional dos efeitos potenciais ou reais do investigador em todos os aspetos do processo de estudo (Cohen & Crabtree, 2006) e foi mantida pela equipa de investigação por meio da análise e da escrita registando, discutindo e desafiando os pressupostos estabelecidos.

O presente estudo foi realizado em dois momentos. Num primeiro momento foi realizado dois grupos focais em simultâneo moderados cada um por investigadores colaboradores do estudo de género masculino com experiência na técnica escolhida.

Um dos moderadores é orientador do presente estudo e o outro moderador é investigador colaborador, ambos com formação graduada de Mestrado em Cuidados Paliativos.

O moderador de um dos grupos focais e orientador do estudo contém uma relação de equiparação profissional aos participantes o que permitiu uma facilitação nos contactos a estabelecer, sendo útil o seu “saber” (a partir da própria experiência) acerca do que os assistentes espirituais falavam em termos religiosos.

O moderador do outro grupo focal é investigador de profissão e não tem qualquer relação com os participantes.

Num segundo momento foi enviado por e-mail para os assistentes espirituais, com colaboração de um dos investigadores do estudo que fez a ligação com os seus pares, as entrevistas semiestruturadas aplicadas de forma narrativa.

A análise dos dados foi feita pelo investigador principal que não tem qualquer relação com os participantes.

Importa reportar que a conceção de acompanhamento espiritual e religioso do investigador principal assenta numa base religiosa permitindo a compreensão do fenómeno na mesma linha que os participantes em estudo.

No entanto, a formação holística, transcultural e aconfessional adquirida no curso de enfermagem e na formação avançada em CP favoreceu uma abertura a uma perspectiva

mais ampla das necessidades espirituais e dos cuidados espirituais da pessoa em fim de vida.

Para garantir o rigor do processo de investigação e em particular a análise da informação, foi realizado um diário reflexivo e valorizada a discussão com os orientadores do presente estudo, enquanto equipa de investigação, e que foram cruciais no garante da imparcialidade da análise dos dados e da construção do modelo de interpretação dos achados.

Foram salvaguardadas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo de acordo com os vários autores (Fortin, 2003; Streubert & Carpenter, 2013; Strauss & Corbin, 2015; Coutinho, 2021), nomeadamente com a aplicação do instrumento de colheita de dados, garantindo o sigilo e o anonimato.

Foi obtido o consentimento informado dos participantes no estudo (Apêndice I e Apêndice II), informámos da confidencialidade e assegurámos a não utilização dos dados para outro fim que não o estudo em questão. Esclarecemos acerca da temática e dos objetivos da entrevista e do grupo focal, obtendo a total concordância quanto à sua gravação. Salientámos ainda que em qualquer altura do estudo poderiam retirar-se do mesmo, se assim o desejassem.

A realização do estudo respeitou os princípios éticos da não maleficência, autonomia, beneficência e justiça de acordo com a deliberação número 227/2007 da Comissão Nacional de Proteção de Dados (Comissão Nacional de Proteção de Dados DELIBERAÇÃO No 227 /2007, 2007), assim como garantiu o respeito dos direitos dos participantes (especificamente, consentimento informado, esclarecido e livre bem como a confidencialidade e proteção dos dados) em todas as fases do estudo (Nunes, 2013).

Foi concedida a aprovação ética pela Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa com parecer favorável sobre o projeto número 47, aprovado a 19/12/2019.

4. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

De acordo com Streubert & Carpenter (2013) utilizamos o termo participantes que consideram mais adequado e à qual os investigadores qualitativos se referem, em que as

peessoas são ativas no estudo e a posição do investigador não age nas pessoas que fazem parte da investigação.

Os participantes do estudo foram selecionados intencionalmente, fazendo parte da experiência ou da cultura do fenómeno de interesse (Streubert & Carpenter, 2013), numa amostra não probabilística intencional, com a intenção de obter uma descrição rica do fenómeno de interesse, não se pretendendo extrapolar para o universo mas sim compreender as experiências vividas e as perceções dos participantes (Strauss & Corbin, 2015).

Definimos como população do nosso estudo os assistentes espirituais e religiosos a desempenhar funções de capelania hospitalar, católicos e de outras religiões.

Justificamos a escolha da população pela realidade da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do SNS, regulamentada pelo Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro (2009), em conjunto com a Lei da Liberdade Religiosa (Diário da República, 2001).

Foram utilizados como critérios de elegibilidade:

- Assistentes espirituais e religiosos a desempenhar funções em capelanias hospitalares ou referenciados no apoio ao doente, independentemente da religião;
- Domínio da língua portuguesa.

Utilizou-se como critério de exclusão:

- Assistentes espirituais e religiosos não credenciados para o efeito.

A dimensão da amostra foi determinada pelos dados colhidos e pela participação voluntária dos participantes. O objetivo é obter a saturação, com pressuposto na “*Grounded Theory*” que se refere a ter todos os níveis de códigos completos, quando mais nenhuma informação conceptual está disponível para indicar novos códigos ou para expandir os existentes (Strauss & Corbin, 2015).

Os participantes da amostra foram identificados através da técnica de amostragem teórica intencional que de acordo com Strauss & Corbin (2015) tem por objetivo a colheita de dados baseados em conceitos derivados dos dados, maximizando as oportunidades de desenvolver conceitos em termos das suas propriedades e dimensões, descobrindo variações e identificar relações entre conceitos.

Numa primeira fase os participantes foram convocados por e-mail para um evento específico de acompanhamento espiritual e religioso, sendo posteriormente abordados

face a face pelos investigadores colaboradores a participarem no grupo focal de forma voluntária. Num segundo momento, foi feito um contacto por e-mail com os participantes indicados pelo orientador do estudo (por se enquadrar nos critérios de elegibilidade) em que foram abordados os participantes por e-mail pela investigadora principal com vista a obtenção de entrevistas narrativa de forma voluntária.

Destes dois momentos resultou a amostra do estudo num total de vinte e oito participantes sendo todos voluntários e sem recusa por parte de algum.

5. CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

Considerámos a altura mais adequada para a realização do estudo a partir do contexto de uma reunião formativa dos assistentes espirituais, encontrando-se num momento de reflexão sobre as suas práticas, permitindo um ambiente de partilha e camaradagem onde estavam suscetíveis de falarem.

Assim, optou-se pelo contexto naturalista desta reunião para explorar e fazer a primeira etapa das entrevistas grupais em 2017 e durante esta reunião foi solicitada a colaboração dos participantes de forma voluntária, para a realização de dois grupos focais em simultâneo num período de uma hora cada um. A seleção dos participantes através deste evento permitiu abordar num só espaço os peritos na área vindos de vários pontos do país, espelhando a riqueza de diferentes experiências entre o meio rural e urbano, o litoral e o interior. Houve alguma dificuldade em conseguir o período de tempo ideal para a realização do grupo focal pela disponibilidade dos participantes, atendendo à natureza do encontro com várias atividades formativas.

Num segundo momento, em Janeiro de 2021, foi redigido um pedido por escrito ao coordenador das capelanias hospitalares (orientador do presente estudo), solicitando o envio das entrevistas semiestruturadas aos assistentes espirituais de referência com experiência na área do acompanhamento espiritual. que não estivessem estado presentes no grupo focal. Desta forma foi enviado por e-mail o consentimento informado e os respetivos guiões de entrevistas (igual ao guião de entrevista do grupo focal) para vários assistentes espirituais a nível nacional tendo obtido a resposta de dois. Conferimos assim maior consistência e atualidade ao nosso estudo.

O guião de entrevista semiestruturada usado de forma narrativa foi a opção tomada no nosso estudo por permitir ao entrevistado refletir sobre a sua prática e relatar a sua experiência.

Nos dois momentos de colheita de dados foi pedido aos participantes o preenchimento de um questionário de caracterização sociodemográfica (Apêndice III) que nos permitiu descrever a amostra.

Assim, a população do presente estudo comporta um total de vinte e oito participantes entre sacerdotes, religiosas e religiosos a desempenhar funções de assistência espiritual e/ou capelania hospitalar de várias regiões do país sendo mais representativo a região de Lisboa e do Porto como ilustra o seguinte gráfico:

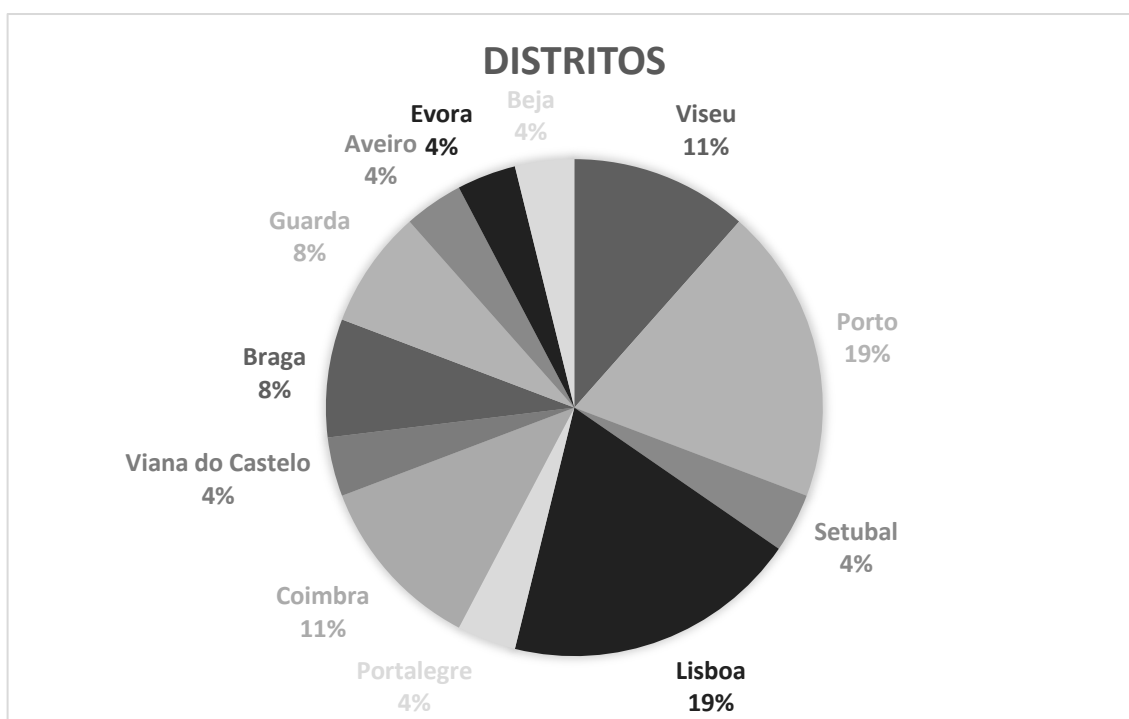


Gráfico 1 – Distrito onde exerce a assistência espiritual e religiosa

Dos vinte e oito participantes apenas dois eram do sexo feminino, com um total de idades compreendidas entre 28 e os 78 anos, sendo a média de idades de 58 anos. Na sua formação académica apenas quatro tinham o ensino secundário e os restantes participantes detentores de licenciatura, na sua maioria em teologia.

Torna-se importante ressaltar a formação complementar na área da assistência espiritual e religiosa em um participante com curso de capelão hospitalar; dois com pós-graduação em ética, espiritualidade e saúde; três com mestrado em *counselling*; quatro

com mestrado em ética, espiritualidade e saúde e um participante com mestrado em espiritualidade e saúde mental, compondo assim um universo de onze participantes com formação complementar na área do acompanhamento espiritual e religioso.

Todos os participantes desempenham atividade de assistência espiritual e religiosa há mais de cinco anos e nove deles desempenham a atividade há menos de dez anos. Salientamos que quatro prestam assistência espiritual e religiosa nos serviços de CP.

A caracterização dos participantes não sendo fundamental nos estudos efetuados pelo método da “*Grounded Theory*” incluímos aqui, na perspectiva de enriquecer e facilitar a compreensão do contexto no qual o fenómeno é estudado.

Numa abordagem qualitativa, não pretendemos controlar todas as características dos participantes nem garantir a homogeneidade, mas sim a riqueza que provém dos diferentes achados e da heterogeneidade da amostra.

6. TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

A técnica de recolha de informação englobou várias técnicas como a entrevista semiestruturada e o grupo focal individual.

A entrevista definida como um modo de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas (Fortin, 2003) que é fundamental no campo das práticas, crenças e valores de universos específicos e permitem ao investigador “mergulhar em profundidade” obtendo informação consistente que permita descrever e compreender o fenómeno em estudo.

Para Coutinho (2021) esta técnica aplica os processos fundamentais da comunicação e interação humana que ao ser utilizada corretamente, permite retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos para o estudo, sendo a entrevista semiestruturada (com perguntas orientadoras, mas flexível) a mais utilizada em investigação social.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como guião do grupo focal, como estratégia de colheita de dados, possibilitando que membros de um grupo explorassem o assunto uns com os outros (Streubert & Carpenter, 2011), recolhendo os dados através da

interação de peritos sobre o fenómeno em estudo, guiado por um moderador que coordenou e orientou o grupo.

De acordo com Krueger & Casey (2015) o objetivo de conduzir um grupo focal é entender melhor como as pessoas sentem ou pensam sobre um problema, ideia, produto ou serviço e são usados para colher opiniões. As entrevistas de grupo focal têm cinco características que se relacionam: (1) ser um pequeno grupo de pessoas, que (2) possuem certas características, (3) fornecem dados qualitativos (4) numa discussão focada (5) para ajudar a compreender o tópico de interesse.

Streubert & Carpenter (2013) caracterizam o grupo focal como uma forma específica de entrevista de grupo com a intenção de explorar a dinâmica de grupo, ou seja, aproveitar o facto de que a relação entre os participantes pode potenciar as discussões no grupo, sendo esta estratégia utilizada especialmente quando se lida com assuntos sensíveis. O grupo focal permite um ambiente mais natural do que o de uma entrevista individual na medida em que os participantes são influenciados e sendo influenciados por outros – assemelha-se a como eles são na vida, no entanto, o investigador desempenha várias funções no grupo focal como moderador, ouvinte, observador e, eventualmente, analista (Krueger & Casey, 2015).

O grupo focal combina a entrevista e a observação, o investigador coloca aos participantes as perguntas definidas na entrevista e pelo facto de envolver um grupo, as interações que se estabelecem entre os participantes são de uma importante fonte de informação para a colheita de dados que visa explorar as perceções, experiências ou significados de um grupo de pessoas que têm alguma experiência ou conhecimento em comum sobre a situação em estudo (Coutinho, 2021).

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas tomadas, elaboramos um guião de entrevista, com um conjunto de oito questões pré-definidas, permitindo algum grau de estruturação ou direção, mas abertas de modo a permitir que o participante se exprimisse livremente (Strauss & Corbin, 2015) (Apêndice IV).

As gravações áudio e os documentos em formato digital foram armazenados em ficheiros com acesso codificado por password apenas autorizado à investigadora principal e orientadores envolvidos no projeto.

7. ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS

A aplicação de técnicas de investigação da “*Grounded Theory*” envolve diversos processos, descritos em etapas pelos autores que desenvolveram o método.

Seguimos a metodologia da “*Grounded Theory*”, de acordo com o método da descoberta de Glaser & Strauss (1967) citados em Streubert & Carpenter (2013), em que a colheita e a análise de dados efetuadas em conjunto, conduz à seleção de novos dados, numa análise comparativa permanente centrada na produção e plausibilidade sugerindo muitas categorias, propriedades e hipóteses sobre problemas gerais.

Após a gravação do registo áudio do grupo focal e os dados obtidos da entrevista narrativa transcrevemos, tão imediatamente quanto possível, o conteúdo para o programa Word XP Profissional da Microsoft. Efetuámos a primeira leitura flutuante, como primeira atividade de análise que de acordo com Coutinho (2021) é onde se estabelece contacto com os documentos a analisar e permite conhecer o texto e deixar-nos invadir por impressões e orientações.

Nos dados recolhidos através do grupo focal e da entrevista narrativa, efetuámos uma análise que consistiu em examinar, categorizar ou tabelar de forma a combinar os dados recolhidos com o objetivo principal do estudo. Esta análise do estudo envolveu cinco fases de acordo com Krueger & Casey (2015): familiarização, identificação de uma estrutura temática, codificação de acordo com a “*Grounded Theory*”, grafismo, mapeamento e interpretação.

Transpusemos os dados recolhidos para o programa informático de análise qualitativa de dados webQDA que é um software de análise qualitativa de dados, baseado na web e serviu como assistente do processo de análise.

As operações utilizadas na análise dos dados foram no sentido de descobrir classes e eventos e relacioná-las entre si. Para isso, utilizou-se a codificação enquanto procedimento pelo qual se extraem, enumeram, desenvolvem e relacionam categorias, questionando continuamente os dados de forma a descobrir categorias e fazer comparações para as desenvolver (Strauss & Corbin, 2015).

A codificação realizou-se a três níveis (Streubert & Carpenter, 2011):

- Codificação de nível 1 – Os dados foram analisados linha a linha de forma a identificar conceitos e conceptualização dos padrões subjacentes. Criamos

códigos teóricos livres ou substantivos utilizando as palavras dos participantes. Sistema de codificação aberta.

- Codificação de nível 2 ou categorização – Comparámos os dados entre si e foram agrupados em categorias semelhantes de forma a desenvolver temas ou conceitos, ou seja, foram codificados, comparados e agrupados em categorias. Cada categoria foi comparada entre si, de forma a garantir que se excluem. Chamada a codificação em rede.

- Codificação de nível 3 – identificou-se os conceitos chaves que emergiam dos dados. Codificação seletiva obtida dos dados que explicam o fenómeno. Nesta fase foi necessário questionarmos: “O que se passa com os dados”; “Qual é a relação dos dados com o foco do estudo?” (Glaser & Strauss, 1967).

Em suma, a codificação implicou uma desmontagem dos dados que foram obtidos, sendo necessário examiná-los e compará-los, identificando semelhanças e diferenças de forma a serem novamente agrupados dando-lhes um sentido. Por fim, procedeu-se a uma codificação axial, estabelecendo-se uma relação entre as categorias como refere Strauss & Corbin (2015).

Na codificação dos dados a três níveis, foi feita a validação por um investigador independente existindo a concordância na generalidade e em situações de discordância alterámos em conjunto a posição após explicitação da mesma.

CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na apresentação, análise e discussão dos resultados, sentimos necessidade de fazer referência a alguns códigos ou símbolos linguísticos que utilizamos e qual o seu significado. Assim:

- E – Entrevista;
- F – Grupo focal;
- Citações em itálico e sombreadas referem-se a citações dos participantes do nosso estudo. As restantes são citações de autores, que se encontram incluídas nas referências bibliográficas;
- Reticências entre parêntesis (...), referem-se a um excerto da transcrição original que não foi relevante para a análise;
- Uma palavra ou uma frase entre parêntesis [], situa o contexto da declaração dos participantes ou confere significado à mesma declaração.

Neste capítulo iremos apresentar o modelo representativo do processo de acompanhamento espiritual na perspetiva dos assistentes espirituais, que resultou das inferências a partir da análise dos dados, seguido da descrição das categorias que emergiram como resposta às questões de investigação.

Assim, da análise que foi realizada surgiram três categorias e seis subcategorias, como representamos no seguinte quadro com os respetivos códigos substantivos.

Quadro nº 1 – Síntese dos resultados que emergiram da análise dos dados

Categorias	Subcategorias	Códigos substantivos
Dinâmicas de acompanhamento	Ativação	Dos doentes Familiares Pelos próprios técnicos Iniciativa própria
	Processo	Visita Pastoral de presença Rituais e Sacramentos
	Perceção das necessidades espirituais	Pelos assistentes espirituais: sede espiritual, sentido de vida, sacramentos, cuidadores Expressa nos pedidos: reconciliação, intermediários

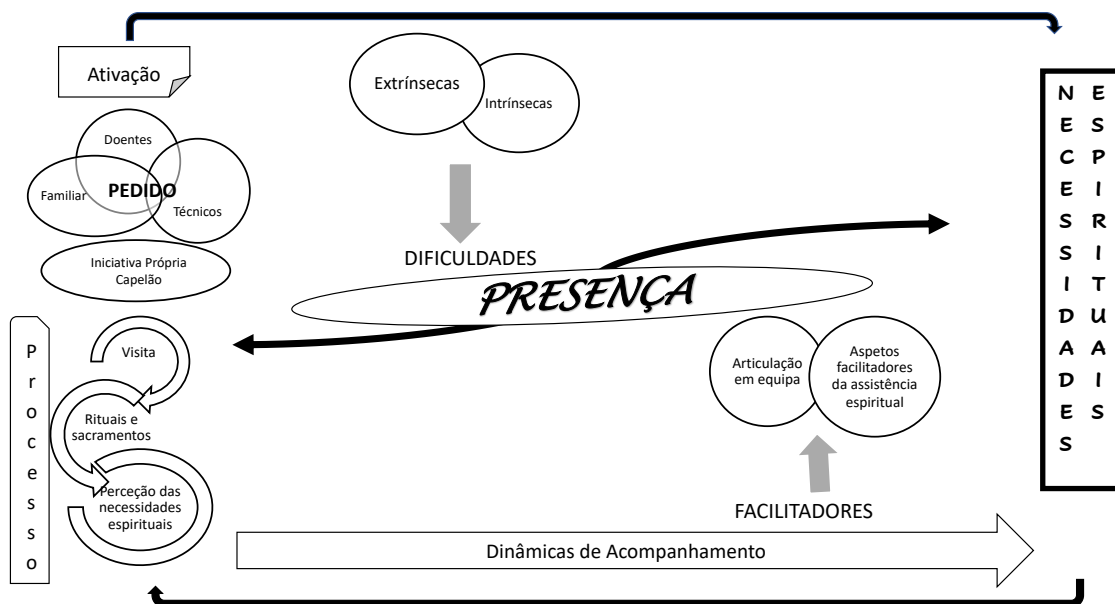
		Intervenção dos assistentes espirituais: pacificação, encerramento de tarefas, alívio
Facilitadores da assistência espiritual	Articulação em equipa	Voluntariado Informação ao doente Reconhecimento do papel do assistente espiritual Registos
	Aspetos que facilitam a assistência espiritual	Formação Prévia Integração em equipas de CP
Dificuldades	Dificuldades extrínsecas que condicionam a Assistência Espiritual	Falta de formação dos técnicos Reconhecimento na instituição Problemas estruturais Horários Diferentes realidades Dinâmicas de cuidados
	Perceção dos assistentes espirituais das suas dificuldades	Falta de apoio Constrangimentos pessoais Formação e desenvolvimento de competências

1. MODELO DE ANÁLISE DOS DADOS: PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL

O investigador tenta descobrir os processos dominantes na situação social mais do que descrever a unidade em investigação de acordo com Streubert & Carpenter (2013).

Da análise dos códigos substantivos, exploração das categorias e das subcategorias, podemos integrar os dados num modelo expressivo do processo de acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida que representamos graficamente, passando posteriormente à sua explicação de acordo com a interpretação resultante da interação entre os dados e o investigador.

Figura 1 – Esquema representativo do modelo de acompanhamento espiritual



O acompanhamento espiritual é um processo dinâmico e circular que pode ser despoletado por um pedido feito pelos doentes, familiares ou pelos técnicos de saúde, mas também pelos próprios assistentes espirituais através da visita regular, pelos rituais e sacramentos, percecionando as necessidades espirituais, representado pela ativação e processo no esquema.

A presença, é uma característica que marca o processo de acompanhamento espiritual, representado no esquema ao centro e realçado, sendo uma presença holística integradora, de conexão efetiva, terapêutica pelo senso intuitivo e compreensão, pela atenção promotora de uma relação de ajuda e motivadora de confiança e abertura à escuta do outro. Esta presença é modulada pelas dificuldades e pelos facilitadores como “peça” fundamental do acompanhamento espiritual.

As dinâmicas de acompanhamento representadas no tempo pela seta inferior, são marcados por esta presença que é influenciada por dificuldades de natureza extrínseca e intrínseca que condicionam a atuação da assistência espiritual, expresso pela curva inferior descendente da seta central no esquema. Contudo, é reforçada de forma positiva pelos aspetos facilitadores e a articulação em equipa como identifica a curva ascendente da seta central com vista à resolução das necessidades espirituais. Este conjunto de intervenções entre ativação e resposta às necessidades espirituais é representativo de um

acompanhamento espiritual circular dinâmico na medida em que a resposta às necessidades espirituais pode ser geradora de nova ativação.

De seguida procedemos à análise detalhada das categorias e das suas propriedades.

2. DINÂMICAS DE ACOMPANHAMENTO

A categoria, dinâmicas de acompanhamento que emergiu de três subcategorias, diz respeito à forma como os participantes do estudo percecionam a sua atividade no acompanhamento e reconhecimento das necessidades espirituais, isto é, a forma como iniciam o contacto, estabelecem relação com a pessoa em situação de doença nas instituições de saúde, desenvolvem o acompanhamento e percecionam as necessidades espirituais.

De seguida apresentamos uma síntese das dinâmicas de acompanhamento no quadro nº2.

Quadro nº 2 – Síntese da Categoria Dinâmicas de Acompanhamento

Subcategoria	Códigos Substantivos
<ul style="list-style-type: none"> • Ativação 	<ul style="list-style-type: none"> • Dos doentes • Familiares • Pelos próprios técnicos • Iniciativa própria
<ul style="list-style-type: none"> • Processo 	<ul style="list-style-type: none"> • Visita • Pastoral de presença • Rituais e Sacramentos
<ul style="list-style-type: none"> • Perceção das necessidades espirituais 	<ul style="list-style-type: none"> • Pelos assistentes espirituais: sede espiritual, sentido de vida, sacramentos, cuidadores • Expressa nos pedidos: reconciliação, intermediários • Intervenção dos assistentes espirituais: pacificação, encerramento de tarefas, alívio

2.1.1. Ativação

Esta categoria diz respeito à forma como se inicia o acompanhamento da assistência espiritual que emergiu do discurso dos participantes, revela-nos que a ativação da assistência espiritual é feita de várias formas: a pedido dos doentes, dos familiares,

pelos próprios técnicos ou pela iniciativa própria dos assistentes espirituais que se fazem presentes junto da pessoa e a sua presença despoleta um acompanhamento espiritual.

De acordo com Jenkins (2002) um fator importante para iniciar e desenvolver a relação com o doente é a disposição do capelão em compartilhar a vulnerabilidade do doente através desta posição não assertiva permiti-lhes discernir as necessidades do doente e evitar qualquer imposição religiosa.

O acompanhamento espiritual é em boa parte iniciado através dos pedidos de assistência espiritual que são feitos **pelos doentes** através do contacto com o serviço de capelanía hospitalar ou através do contacto com os profissionais de saúde.

“(…) dentro daquilo que são as cirurgias programadas, são as próprias pessoas que pedem, isso é muito importante. Portanto, metem lá o papel a dizer: “quero assistência religiosa”. F1

“(…)de facto os próprios técnicos chamam muitas vezes o assistente espiritual para ir ao encontro de alguma necessidade que detetaram nalgum utente e muitas vezes são também os utentes que recorrem e nos chamam para uma intervenção mais direta, mais presente com eles.” F1

“(…) seja por solicitação específica (dos doentes, dos profissionais ou familiares) (...)” E2

De salientar que em situações de fim de vida, os participantes expressam que são na grande maioria **os familiares** que solicitam o pedido de assistência espiritual.

No entanto, nas situações de internamento de curta duração e tendo a informação do funcionamento do serviço de assistência espiritual são os próprios doentes a solicitar.

Os participantes identificam que tal como diz Cabanillas (2019), em muitas ocasiões quando chega a morte, como se diz em termos populares “a hora da verdade”, esta coloca-nos numa situação de limite onde somos questionados sobre a verdade e o sentido da existência, assim como questiona-se os valores da sociedade em que vivemos.

Em situações de limite as pessoas tendem a procurar algo de maior, a procurar o significado da realidade, pois a severidade da doença aumenta o desejo da espiritualidade (Jenkins, 2002) como se identifica nos relatos dos participantes.

“(…)pelo facto de ser constituído essencialmente por cuidados intensivos, cuja assistência medica, portanto, são pessoas normalmente já estão em fim de linha ou em suporte básico de vida, [quem chama] mas normalmente são os familiares.” F1

Por sua vez, **os profissionais de saúde** são identificados também como parte ativa na solicitação da assistência espiritual aos doentes, em especial os enfermeiros, de acordo com o relato dos participantes que vai de encontro à preocupação dos enfermeiros em produzir conhecimento sobre a espiritualidade e a necessidade de instrumentos para melhor avaliar a sua percepção face ao cuidado espiritual que é conhecida e demonstrada por Martins et al. (2015) no artigo de tradução e adaptação da *Spirituality and Spiritual Care Rating Scale* em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos como uma necessidade de melhor compreender e entender a espiritualidade do doente.

A este respeito Gillilan et al. (2017) no estudo sobre a angústia espiritual e o cuidado espiritual na insuficiência cardíaca avançada, reafirma a posição de que os enfermeiros podem desempenhar um papel fundamental na referenciação para o assistente espiritual, pois são a classe profissional que mais tempo passa com o doente na prestação de cuidados.

Neste sentido, Caldeira et al. (2017) reforçam que os enfermeiros tendem a reconhecer a espiritualidade como um importante aspeto da existência humana, em especial, em tempo de doença e reconhecem que a espiritualidade engloba mais do que a religiosidade, solicitando apoio espiritual do capelão quando identificam necessidades espirituais na pessoa alvo de cuidados.

“Solicitações de todos os níveis, dos doentes, das famílias e já muito também dos profissionais de saúde, sobretudo de alguns enfermeiros, de alguns.” F1

“(…) e quem me chama no hospital normalmente é os profissionais de saúde, enfermeiros e agora já começa a aparecer também os familiares.” F2

“(…) os próprios enfermeiros são os primeiros a solicitar, outras vezes são os próprios médicos e ou os familiares que passam na capelania.” F2

Um outro aspeto identificado em algumas expressões dos participantes de início das dinâmicas de acompanhamento espiritual é através da visita humana de **iniciativa própria** dos assistentes espirituais em que promovem uma relação de ajuda com o doente.

Ignacio (2021), sacerdote que desempenhou funções de assistência espiritual num Hospital Covid 19 em Espanha, numa fase aguda da pandemia, refere a visita humana como expressão de uma presença diária, um conforto humano, mesmo para quem não havia solicitado assistência espiritual. O mesmo autor realça esta importância da visita

humana mesmo nos não crentes, relatando um episódio em que, apesar de os doentes serem referenciados anteriormente pelos profissionais de saúde (os que desejavam receber apoio espiritual) por engano entrou num quarto de um doente não referenciado sendo recebido inicialmente de forma muito dura pensou não voltar a fazê-lo, no entanto, compreendendo toda a verdade da pessoa e tendo em consideração a sua humanidade voltou a fazer a mesma visita, e este “engano” fez desenvolver uma relação que a certa altura foi o próprio doente que lhe solicitou apoio espiritual e assim, permaneceu a acompanhá-lo até à morte.

Os capelães começam por ouvir as necessidades espirituais, esperanças e recursos dos doentes e são especialistas em lidar com a dimensão espiritual do doente seja o que for que essa dimensão contenha e como ela se expresse (Vandenhoeck, 2013).

“(...) embora eu vá, sem ser com muito insistência, mas vou passando pelos vários serviços. F1
“Eu pessoalmente valorizo muito a visita porque através da visita damos a conhecer o serviço, conhecemos a pessoa e podemos chegar a todas as pessoas porque a visita é universal, depois é que vamos conhecendo a pessoa. F2”
“(...) na visita eu tenho o cuidado de deixar aos doentes um cartão que queiram, peço autorização para isso. Deixo na enfermaria e deixo a cada doente e digo que se precisarem de alguma coisa podem contactar um daqueles elementos que estamos em serviço permanente a qualquer hora do dia em qualquer dia da semana. Tem dado resultado porque a partir daí tem aparecido solicitações dos próprios familiares e até dos próprios doentes.” F2
“(...) através da visita damos a conhecer o serviço, conhecemos a pessoa e podemos chegar a todas as pessoas porque a visita é universal, depois é que vamos conhecendo a pessoa. Não tenho a pessoa referenciada se é católica ou não e depois da visita é que vamos conhecendo a pessoa.” F2
“Para a visita regular e acompanhamento normalmente não nos solicitam, nós é que aprecemos.” F2
“Vou ao serviço e conversamos um bocadinho e às vezes um bocadão. F2”

Estes resultados são consonantes com o que nos diz Pangrazzi (2013, p.15) no seu livro sobre a pastoral da saúde em que afirma que “o agente da pastoral da saúde se diferencia dos outros profissionais, tendo o privilégio singular de oferecer a sua presença e quem não a tenha pedido, visitando os doentes com diversas patologias: desde os doentes mentais aos toxicómanos; desde os doentes de sida aos idosos; desde os doentes em dialise aos moribundos”

Benito et al. (2014) afirmam no modelo de acompanhamento espiritual da SECPAL que o acompanhamento espiritual é insuficiente se for só fornecido quando o doente solicita, pois é através de uma conversa atenta que o doente pode descobrir repentinamente o que está a pensar e, ao ouvir de forma tenta pode-se detetar sinais que pertencem ao acompanhamento espiritual.

2.1.2. Processo

Esta subcategoria emergiu dos códigos substantivos que expressam a forma como os assistentes espirituais desenrolam o processo de acompanhamento espiritual.

O processo de acompanhamento espiritual é amplamente valorizado e expresso sobretudo na **visita** realizada de forma regular, organizada ou não a todos os serviços e espaços das instituições, sobretudo aqueles que identificam de maior importância.

“(...) faço uma visita diária de manhã ou de tarde, o hospital é pequeno.” F1
“Penso que a relação é muito importante e a visita.” F1
“(...) para podermos fazer a visita de forma ordenada em cada sector (...)” F2
“Faço fundamentalmente a visita ao doente”. F2
“Faço a visita as enfermarias e eventualmente passo pela urgência ou pela consulta externa. Centro-me mais nas enfermarias e hospital de dia, passo lá periodicamente.” F2
“O meu trabalho sobretudo é de visita e acompanhamento dos doentes. O meu tempo é passado a visitar os doentes.” F2

Nas intervenções dos nossos participantes foi identificado que através desta visita existe uma presença regular do assistente espiritual que gera uma intervenção através da disponibilidade para escutar, para ouvir num processo em que pela permanência do assistente espiritual junto do doente se ganha uma confiança e proximidade.

Os participantes identificam nesta **pastoral de presença** uma forma de comunicação não verbal como apenas um sorriso ou a proximidade de alguém que permanece numa atitude de companhia desenvolvendo uma relação de ajuda.

Bermejo (2016), refere que uma das práticas que passaram das disciplinas espirituais para a vida atual e para o mundo das relações de ajuda e do acompanhamento é a da presença plena, de estar realmente presente em todos os sentidos e a chave é a visita

ao doente em que através desta presença plena permite uma relação de ajuda em que o ato de ouvir torna-se uma forma privilegiada e profunda de hospitalidade.

A pesquisa de Berning et al. (2016) evidenciou a importância da figura de um capelão na unidade de cuidados intensivos e em entrevistas posteriores, os sobreviventes relataram que o reconhecimento das suas emoções com um capelão foi crucial para os ajudar na aceitação da doença crónica.

Ainda Daaleman et al. (2008) relatam a importância de “Estar presente”, definido como um encontro compartilhado ou marcados pela intencionalidade ou pela ideação deliberada e ação proposital de cuidado que vai além do tratamento médico, dando atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais, como se compreende nos relatos dos participantes.

“(...) a minha presença é sobretudo isso, presença mesmo e disponibilidade para ouvir.” F1
“De presença, de consolo, quer doentes quer família” F1
“Só para dizer que é um bocadinho também mais presencial, mais pastoral de presença como eu costume dizer.” F1
“(...) e ao passar muitas vezes pelos vários serviços, também as pessoas vão vendo a minha presença e vão, nem que seja primeiro para começar a falar do tempo ou do futebol e depois às vezes surge outras coisas, sem proselitismo, sem insistir.” F1
“Há uma coisa que é fundamental que é a presença.” F1
“Porque a assistência espiritual ganha-se uma confiança muito grande (...)” F1
“O acompanhamento e a presença isso é fundamental, porque havendo uma presença e um acompanhamento ganha-se uma confiança.” F1

Esta presença é identificada junto dos doentes no processo de acompanhamento espiritual, mas igualmente junto dos profissionais de saúde, na medida em que através da presença nas visitas de forma regular envolvem-se com os mesmos criando uma relação de confiança que promove a abertura ao diálogo e a uma proximidade.

Cicely Saunders (2013) refere a importância de “estrela lá”, presente mesmo que não haja uma conversa prolongada ou como refere Pangrazzi (2013), não importa se as visitas são prolongadas ou breves mas que o tempo dedicado as pessoas seja de qualidade.

Esta presença que fazem junto dos doentes, dos familiares e dos profissionais de saúde pela permanência regular gera uma confiança de abertura ao diálogo e à expressão

de problemas subjacentes que permitem ir de encontro às necessidades espirituais das pessoas com quem se cruzam e conseqüentemente à satisfação do cuidado de saúde.

Sharma et al. (2016) identifica a componente religiosa/dimensão espiritual como significativamente associada com a satisfação dos doentes no seu estudo sobre os diferentes aspetos da intervenção do capelão na satisfação do doente.

Esta presença gera uma maior confiança por parte dos doentes como expressa Henriques (2013) na sua tese de mestrado em ética teológica em que a pastoral de presença concretiza-se simultaneamente em duas dimensões: a encarnação traduzida na inculturação necessária no meio culturalmente tão singular como é o hospital, e a proximidade que se expressa na relação estabelecida com os doentes e com todos os membros da comunidade hospitalar, mesmo para além dela.

De acordo com Gutiérrez (2014) uma das características do assistente espiritual que acompanha é que este conhece as suas habilidades e recursos, mas também as suas feridas e, portanto, não as projeta no outro mas em vez disso, ajuda-o a reconhecer a sua própria fragilidade através de uma presença e companhia em que se envolve.

A presença foi expressa pelos participantes como um aspeto fundamental no acompanhamento espiritual relevando uma ferramenta essencial na relação com o doente, familiar e profissionais de saúde.

“(...) que está ali presencialmente que se envolve. Que é capaz de ir ao bar, que almoça no refeitório.” F1

“(...) tem muito a ver com a presença e por aqui é mais fácil chegarmos então à tal assistência hospitalar, assistência espiritual. E, aí pode entrar então por aqui, pôr conversa, (...), contam-nos algumas coisas que são importantes que se calhar até escondem da própria equipa médica e que são de relevo.” F1

“Depois como também como faço muito desporto, entro em tudo o que é desporto.” F1

“(…), vou tomar um cafezinho todos os dias, falar um pouco com as pessoas.” F2

“Fundamentalmente a minha atividade, (...) tem assentado num trabalho de proximidade junto daquelas pessoas que contactam com a experiência da doença, da terminalidade e da limitação humana (sejam os próprios doentes, os familiares ou os profissionais).” E2

Os **rituais e sacramentos**, por sua vez, foram expressão de uma dinâmica de acompanhamento enquanto processo de assistência espiritual sendo que, no nosso

contexto atual a assistência espiritual é assistência espiritual e religiosa e na sua grande maioria, desempenhada por religiosos, sacerdotes ou leigos com vínculo religioso.

No entanto, são também os assistentes espirituais e religiosos que fazem a ligação e promovem os encontros da pessoa crente de outro credo com os seus líderes e disponibilizam muitas vezes os locais de culto para celebrações próprias de outros cultos.

Através dos rituais e sacramentos ministrados nos locais de culto das instituições é reconhecido na perspetiva dos participantes um processo de acompanhamento espiritual, na medida em que muitas pessoas até de fora da instituição, familiares e os próprios doentes procuram através dos locais de culto uma identificação com a transcendência e através desta procura encontram na presença e companhia do assistente espiritual um acompanhamento.

Cultos religiosos estes, onde habitualmente participam também profissionais de saúde, voluntários e pessoas da localidade, como forma expressa de que a religiosidade é praticada e procurada para além dos doentes.

Segundo Bermejo (2016) o rito humanizado elabora respostas intuitivas e profundas das necessidades da pessoa, e também Santos et al. (2019) na sua revisão narrativa da assistência espiritual/religiosa a doentes hospitalizados, refere a importância de considerar as crenças espirituais/religiosas como um importante passo nos cuidados integrais de saúde.

“Nós temos missa uma vez por semana na unidade de queimados, celebro com tudo, mesmo por cima da alva” F1

“Rezo pelos doentes na missa.” F2

“Temos a missa da manhã (...).” F2

“Todos os domingos de manhã, às quartas-feiras e às sextas-feiras temos um grupo de ministros da comunhão que vão distribuir a sagrada comunhão pelos pisos.” F2

“Há missa dominical, vem mais gente da cidade do que do hospital, mas há todos os domingos ao meio dia e quinze, o pessoal varia entre os trinta e os sessenta.” F2

“Missa ao domingo em que participam mais os voluntários.” F2

“(...) tomando a iniciativa do contacto, escutando e administrando a unção dos doentes, a reconciliação e a eucaristia.” E2

2.1.3. Perceção das necessidades espirituais

Esta subcategoria expressa a forma como os assistentes espirituais percecionam as necessidades espirituais identificadas pelos próprios, expressas nos pedidos de assistência espiritual e a forma como percecionam a sua intervenção de forma especial nos doentes em fim de vida.

Pelas dinâmicas de acompanhamento, em especial na visita regular que já enumeramos ser uma prática frequente, os **assistentes espirituais identificam** nos doentes como necessidade espiritual a **sede espiritual** a que se referem nos seus relatos que manifesta um desejo de falar e ser escutado. As necessidades espirituais são identificadas pelos participantes, ou seja, pelos assistentes espirituais muitas vezes de forma intuitiva através da sua visita humana que gera uma presença e experiência na relação humana.

Bermejo (2009) refere no capítulo do seu livro sobre as atitudes e habilidades para a relação de ajuda ao doente em final de vida que a empatia, autenticidade e aceitação incondicional são as disposições interiores para uma boa relação com e sobretudo a escuta que é sem dúvida uma das formas mais eficazes de comunicar respeito, sendo a oferta sincera e humilde de um lugar onde habitar fora da própria angústia e Puchalski (2006) reafirma como a habilidade mais importante é ouvir o doente.

Vandenhoeck (2013), refere como todos os doentes beneficiam do bem-estar espiritual; a maioria dos doentes tem necessidades espirituais ou usa estratégias de *coping* religioso; e a maioria dos doentes usa a fé ou a crença religiosa para tomar decisões de tratamento ou para lidar com doenças e morte, como identificam os participantes nos seus relatos.

*“(...) noto que há uma **sede espiritual**, não só de celebração, mas de abertura.” F1*

*“(...) e nota-se que há uma sede espiritual, religiosa seja ela cristã ou não mas há essa **necessidade de falar**, (...) F1*

“Quando um Neurologista me dizia: “Eu não sei porque é que a senhora não consegue falar, mas se calhar aquilo pode ser... veja lá o Sr. Padre se consegue falar porque ela não diz nada nem a mim nem aos enfermeiros. Mas ela conhece o Padre lá da Paróquia onde você esteve, sabíamos que ia à missa e talvez você consiga falar com ela.” Não pedi apoio sacramental, pedi para eu ir ali estabelecer uma conversa com ela para ver se conseguia e se o podia apoiar ao nível da clínica. E até dentro do contexto da dimensão espiritual, até com outras religiões, lembro-me de uma doente que tinha dificuldade enorme

em chegar ao fim da gravidez que era moldava, de origem moldava, ortodoxa. Mas tirando ali a parte sacramental era comigo que ela ia falar. Ia lá várias vezes por semana falar com ela. Estava a viver momentos difíceis.” F1

*“[sacramental], (...), mas não é fundamentalmente essa, é muito mais de facto o diálogo, conversar, ouvir. O diálogo, conversar, falar, deixar as pessoas falar (...) “F1
Mas nota-se que é a vontade de conversar, de desabafar, de sentir ali a presença do padre.” F1*

Os participantes identificam como necessidade espiritual a necessidade de dar sentido ao presente e conseguinte um **sentido de vida**, ou seja, como expressa Bermejo (2009) a identificação ou a vivência de novos valores descobertos pela ocasião em que se encontra podendo viver o sofrimento como ocasião para amadurecer os seu valores, e entre os valores mais apreciados nesta fase encontram-se as relações afetivas, a experiência de não estar só.

Viktor Frankl (2012) dá especial importância ao sentido que gera força para enfrentar a mais tenebrosa situação com que nos deparamos, segundo ele, a vida no meio de um sofrimento sem sentido pode ser baseada nos valores que a pessoa é capaz de viver.

Segundo Santos et al. (2019) a pessoa em situação de hospitalização tende a fortalecer-se pela busca do sagrado, pelo divino, daquilo que pode dar novo sentido à sua vida e à sua morte e a proposta do cuidado espiritual é uma ferramenta importante na mesma medida dos outros serviços de saúde, conduzindo-o a comportamentos que levam à diminuição da sua dor espiritual ao seu conforto. O capelão por inerência da sua formação de base tem a linguagem e os recursos que facilita o acesso às questões espirituais e conseqüente resolução de problemas espirituais no crente ou não crente pela sua formação humana.

A busca pelo significado da vida e suas circunstâncias, crenças, criatividade, amar/ser amado e perdão são descritos por Barbosa et al. (2016) como necessidades espirituais e os doentes e familiares que enfrentam uma doença grave muitas vezes expressam arrependimento sobre os eventos da vida ou expressam a necessidade de perdão.

*“No Hospital a intervenção é sobretudo através do **sentido da vida**, conseguinte, assistência espiritual independentemente de qualquer religião e qualquer meio.” F1*

“Quando se vai para o Hospital leva-se tudo, leva-se a família, o emprego, a religiosidade, a cultura, leva-se tudo. (...) Quando as coisas se complicam é que de fato a religiosidade da pessoa salta ao de cima.” F1

“(...) fundamentalmente, creio que os motivos principais se prendem com as razões do sentido, com o medo do desconhecido, com a angústia das vivências e de situações não resolvidas, com o dilema religioso... e, tantas vezes, com o medo da solidão e a necessidade de alguém sentado à cabeceira, apenas para conversar ou para acompanhar silêncios, mas que “está ali na minha beira, porque eu estou aqui; está ali por mim”.” E2

Os **sacramentos** foram expressos pelos participantes do estudo como uma necessidade espiritual identificada, tal como Cabanillas (2019) refere que ajudar o doente do ponto de vista espiritual é antes de mais promover uma sã relação consigo mesmo e com os demais, no caso de serem crentes será uma relação sã com Deus permitindo que o assistente espiritual através dos sacramentos ofereça um enquadramento religioso de interpretação, na medida em que estão em representação de Deus e da comunidade religiosa

Segundo Bermejo (2009) a necessidade de expressar sentimentos religiosos manifesta a necessidade do crente expressar as suas experiências mais ou menos vividas ao longo do seu passado, sendo que mediante o culto e os sacramentos une-se à comunidade e que pertence, ritualizando a dimensão sagrada em que comunica e faz a experiência de se unir a Deus em quem confia.

Uma das intervenções que é mais relevante na fase final de vida tem sobretudo a ver com os últimos desejos da vida e muitas vezes nesta fase os doente recorrem à solicitação de celebrações no final da vida (Rumbold, 2002).

*“(...) Tanto para darem conhecimento que está ali e vêm visitá-lo e depois também para a questão **sacramental** e sobretudo quando não há uma relação com o capelão é sobretudo sacramental e para a unção dos enfermos. (...)” F1*

“E depois também um outro aspeto que é a parte sacramental não é muito, no Hospital não há muito essa parte. Há também (...)” F1

“(...) depois também, de facto há um programa de vivência de luto, de acompanhamento de luto depois da pessoa morrer. (...)” F1

“Para escutar e administrar a unção dos doentes e a eucaristia.” E1

“(...) a intervenção espiritual e religiosa como uma estratégia para a resolução dos problemas físicos.” F1

O acompanhamento espiritual aos **prestadores de cuidados** é expresso pelos participantes como uma área de atenção e intervenção com necessidades espirituais identificadas.

Os assistentes espirituais, participantes do estudo reconhecem a prestação de cuidados espirituais não centrada apenas no doente, mas também nos prestadores de cuidados.

“(..) e depois também há um outro trabalho que se faz que é com o pessoal. Com os enfermeiros e com os médicos, porque há situações de burnout ou como agora se diz de fadiga por compaixão” F1

“(..) o acompanhamento espiritual e religioso como um trabalho no sentido da vida e simultaneamente para os doentes, mas também para a equipa prestadora de cuidados.” F1

“É porque às vezes os prestadores de cuidados envolvem-se e comprometem-se. Não só se envolvem, como comprometem-se.” F1

“Portanto, numa abordagem não só centrada num elemento da equipa, mas também na área dos prestadores” F1

No final da vida, de acordo com o relato dos participantes é o momento em que se procura a assistência espiritual na sua generalidade para suprir as necessidades religiosas de sacramentos, a necessidade de pacificação, o encerramento de tarefas, o acompanhar na fase final (não deixar sozinho o familiar).

Rumbold (2002) refere que a espiritualidade nomeia o que dá coerência e direção à vida de uma pessoa e lhe conferem um lugar no mundo, expressa-se por meio de relações com determinados locais e objetos, com determinadas práticas e crenças particulares, consigo mesmo, com os outros, com as comunidades, com o ecossistema, com a transcendência.

“(..), mas posso dizer é sobretudo sacramental, sacramental quando estão muito mal e chamam, (...)” F1

“[unidade de queimados] (...) já se fizeram lá outras celebrações litúrgicas a pedido de alguns doentes em situações de final de vida.” F1

“É fundamental esse trabalho, que é da pacificação. Porque a sensação que me dá é que todo o trabalho e diálogo que têm com os enfermeiros, mesmo com os enfermeiros católicos e com pessoas que têm jeito e conversam muito com os doentes. Ainda assim é uma relação muito técnica, muito terapêutica, muito técnica e por isso o capelão acaba por ser, ou o assistente espiritual um bocadinho mais. É quase como do género “agora já posso ir”.” F1

“Encerramento de tarefas” F1

“E uma família muito próxima do doente que estava em fase terminal, queria acompanhar o doente até ao fim. (...) E chamaram o assistente para celebrar a santa união (...), e eu continuei lá a acompanhar a família. (...) Os familiares ficaram tristes porque esperava-se que podia acontecer nas horas seguintes, mas tiveram que sair. E eu saí com a família e estava a acompanhá-los para decerto os consolar ou confortar e eles fizeram-me o pedido: “Então o senhor diácono não podia ficar junto da minha mãe para que a acompanhasse na morte até ao fim?”. E eu senti um dever.” F2

“Escuta e administração da união dos doentes, reconciliação e eucaristia. (...)” E1

“(...) procurando transmitir-lhes um fundamental apoio emocional, espiritual e religioso, e tentando (re)significar as suas vidas num contexto de vida tão particular. (...) ajudar estas pessoas a reencontrar o equilíbrio emocional, a restaurar a autoestima e a ter resiliência frente ao trauma, ao medo e às incertezas da própria experiência humana.” E2

A perceção das necessidades espirituais pelos capelães nas suas dinâmicas de acompanhamento que são **expressas nos pedidos** diz respeito à forma como os assistentes espirituais percecionam as necessidades espirituais de acordo com os pedidos que lhes são dirigidos.

Estas são identificadas pelos capelães como o sentido de **reconciliação**, na medida em que pedem aos assistentes espirituais que sejam **intermediários** nas relações familiares como forma de colocar ordem em alguns assuntos por resolver.

Esta reconciliação que pode estar relacionada com a definição de espiritualidade de cada pessoa expressa na relação consigo própria, com os outros ou com a transcendência (SECPAL, 2014), relacionada com o perdão.

Vai de encontro ao que Silva et al. (2020) referem, que explorar e apoiar as crenças religiosas e espirituais dos doentes pode ser tão importante quanto outras intervenções clínicas físicas e farmacológicas em CP, visto que abordar as preocupações psicossociais e espirituais com doentes em final de vida é fundamental para facilitar um final de vida pacífico e a facilitação do perdão, baseada em habilidades de comunicação, como ouvir e explorar sentimentos, revisão de vida e reminiscência traz uma sensação de paz espiritual que pode melhorar a autoestima, esperança, comunicação e relacionamentos reduzindo a depressão, raiva, ansiedade, luto e vulnerabilidade ao uso de drogas. A sensação de paz espiritual, que a facilitação do perdão como intervenção pode proporcionar, está associada à preservação da dignidade e à aceitação da morte no final da vida.

Gillilan et al. (2017) demonstram igualmente no seu estudo, como o cuidado espiritual (direcionado ao alívio do sofrimento espiritual em doentes com insuficiência cardíaca) tem implicações importantes no bem-estar espiritual associado a menos depressão e está correlacionado com o melhor controle dos sintomas, maior resiliência, maior resistência, menos fadiga, melhor sono, menos ansiedade, menos deficiência física e melhor qualidade de vida.

“(...) a assistência religiosa não é só dos doentes, mas também dos familiares. Como há gente que está bastante mal e normalmente em suporte básico de vida, então ali os familiares precisam de um acompanhamento e aí já entra a confissão, a missa, as comunhões” F1

“De resto, aquilo é fortemente é a consulta externa, em que as pessoas vão muito à capela e querem a oração diária na capela, as visitas.” F1

“Procuro também dar uma atenção especial ao hospital de dia e à hemodialise. São lugares onde se sofre muito.” F1

“(...) Às vezes mais até com os familiares do que com os doentes. Porque a maioria também é da área dos cuidados paliativos, a maioria. E por isso, enfim, muitas vezes o trabalho que eu faço é mais com os familiares do que às vezes com os próprios doentes. Mas isso também é importante porque depois indiretamente vai ter repercussões nos doentes.” F1

“Até porque às vezes os doentes pedem, porque nós sabemos os problemas que às vezes existem nas relações familiares, ou de amigos, e os doentes pedem para a gente falar com os familiares, fazer isso.” F1

Nas expressões dos participantes os profissionais de saúde solicitam grandemente os assistentes espirituais para a administração de rituais e sacramentos.

Vandenhoeck (2013) indica como às vezes, outros cuidadores podem empurrar os capelães para um lado de ambas as tensões, vendo-os apenas como representantes de religiões e estranhos à equipa (estreitando a sua contribuição e profissionalismo) ou o contrário (generalizando sua contribuição e perspetiva).

“Os pedidos que fazem é mais a nível de sacramentos.” F2

“(...) quando é para administrar os sacramentos, quando pedem, as vezes telefonam-me os enfermeiros ou algum auxiliar ou o próprio familiar que facultam o número de telefone e eu vou.” F2

“Normalmente quando é o profissional de saúde ou o familiar é quando é para administrar o sacramento, normalmente.” F2

“Portanto não solicitam assim tanto assim para a espiritualidade, solicitam sobretudo para a dimensão religiosa.” F2

Os assistentes espirituais identificam nos pedidos realizados pelos familiares, necessidades espirituais relacionadas com a dimensão religiosa, a dimensão humana de pacificação do seu ente querido, sobretudo no final da vida, como Martins et al. (2015) indicam que os valores espirituais tornam-se mais relevantes no final da vida e é no encontro da paz espiritual que a relação entre doente e a sua família se enaltece e encontra o verdadeiro significado.

Os familiares e/ou cuidadores são, na expressão dos participantes, também alvo de apoio espiritual, indo de encontro ao que Caldeira et al. (2017) explicitam, em que o cuidado espiritual é considerado uma forma de fazer e estar com o doente e a sua família, portanto, o cuidado espiritual é percebido como uma dimensão do cuidado paliativo holístico que preserva a dignidade e ajuda o doente a encontrar sentido na vida e no sofrimento.

“E às vezes os prestadores de cuidados, (...) há um bocadinho este drama. Há o drama de um envolvimento, mas que às vezes quase que vai ao limite do compromisso, digamos.” F1

“Os segundos domingos de todos os meses celebro pelos falecidos e comunico às famílias esta intenção. Alguns já tem agradecido por este serviço.” F2

*“A preocupação das famílias é, **fundamentalmente, a da pacificação e serenidade do seu familiar**. E pedem-nos tantas vezes isso, que acompanhe o seu familiar no alívio do sofrimento, através do conforto espiritual (também com o recurso às práticas sacramentais), da valorização da sua existência, da **pacificação emocional**... e que possamos, dentro do possível, testemunhar-lhe o amor que a família lhe tem e que, num contexto hospitalar, muitas vezes têm dificuldade em transmitir-lhe.” E2*

A perspetiva da **intervenção dos assistentes espirituais** diz respeito à forma como percecionam a sua intervenção junto das pessoas, assim como, Sharma et al. (2016) demonstram no seu estudo que a satisfação do doente depende, até certo ponto, do serviço prestado pelos capelães. A análise quantitativa realizada pelos mesmos autores demonstrou ainda que o conjunto específico de habilidades que os capelães possuem está associado à maior satisfação do doente, agregando assim o seu valor como membro da equipa de saúde.

De acordo com Rumbold (2002) os objetivos do cuidado espiritual são criar um ambiente no qual a pessoa se sinta suportada e encorajada a olhar para além dos problemas que enfrentam, de forma a encontrar maneiras criativas de resolução,

absorvendo-os ou transcendendo-os, sendo que o cuidado espiritual começa com a relação em que a pessoa se sente segura para explorar os assuntos que mais a transtornam.

Por sua vez, Haufe et al., (2020) numa síntese interpretativa da literatura recente de como as forças existenciais ou espirituais podem ser promovidas nos CP, identificam que a promoção destas forças existenciais e espirituais ajudou os doentes a sentirem-se mais positivos e resilientes por meio de conceitos como significado e propósito, esperança, conexão e dignidade. De acordo com os mesmos autores ficou claro que as forças existenciais ou espirituais eram menos sobre as características únicas da personalidade (como talentos e dons), e mais sobre adquirir e experimentar um sentimento fortemente sustentador de transcendência.

Vai de encontro ao que nos diz Silva et al. (2020), que explorar e apoiar as crenças religiosas e espirituais dos doentes pode ser tão importante quanto outras intervenções clínicas físicas e farmacológicas em CP, visto que abordar as preocupações psicossociais e espirituais com doentes em final de vida é fundamental para facilitar um final de vida pacífico e a facilitação do perdão que é baseada em habilidades de comunicação, como ouvir e explorar sentimentos, revisão de vida e reminiscência que traz uma sensação de paz espiritual melhorando a autoestima, esperança, comunicação e relacionamentos, reduzir a depressão, raiva, ansiedade, luto e vulnerabilidade ao uso de drogas.

*“Chama-se, porque a pessoa precisa de **pacificar**. E eu diria assim sem generalizar que é com os que são crentes pacificá-los com Deus Nosso Senhor. Com os não crentes é um pacificar com a sua história. Com a sua família, com os seus amigos. Nesse caso, às vezes até solicitam que nós sejamos, que eu seja intermediário do diálogo. Quer dizer, há uma pessoa que eu não gostaria de morrer sem pedir perdão a essa pessoa, ou sem me reconciliar com essa pessoa. Pode ser um familiar, um amigo, mas normalmente é familiar e às vezes até são filhos, e então muitas vezes é ser este intermediário.” F1*

*“(…) as pessoas ficam mais **aliviadas** e expressavam. Algumas até expressavam: “Já me sinto melhor” F1*

“O que eu percebo é, a pacificação. “F1

“(…) um caminho de encontrar fontes de sofrimento e fontes do problema que podem ajudar à tal recuperabilidade física, (…)” F1

“Há situações em que os doentes entram em fase de desistência, aqueles três processos, enfim, sabem, e há a parte da desistência. Isto não vale a pena, acabou e está para acabar e muitas vezes é a assistência da assistência espiritual que faz com que a pessoa tenha sentido para voltar à luta e corresponder aquilo exatamente que a equipa medica esta a fazer.” F1

“Mais serenidade” E1

*“A grande mudança a que podemos assistir reside, essencialmente, no campo da resiliência e da **aceitação** da condição da doença, da assunção de alguma consciência da inevitável finitude, de avaliação da sua história, de redefinição de projetos para o tempo que ainda resta e de reconciliação com algumas situações que eventualmente poderiam pesar-lhe. Nalguns casos torna-se também notório um aumento da autoestima, e de uma maior adesão e aceitação às terapêuticas preconizadas.” E2*

Compreendemos assim, de acordo com os relatos dos participantes que as necessidades espirituais na pessoa em fim de vida percebidas pelos capelães vão de encontro ao que nos diz Barbosa et al. (2016) identificando a intervenção no alívio do sofrimento espiritual como fonte de aceitação do processo de morte.

Também Bermejo (2009) enumera as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida como sendo a necessidade de sentido, de reler a própria vida, de expressar sentimentos religiosos, de reconciliação, e encerramento de tarefas.

As expressões dos participantes vão de encontro ao que nos diz Martins et al. (2015) identificando como necessidades espirituais a esperança, sentido e significado de vida, perdão, crenças e valores, relacionamento interpessoal, fé num Deus ou entidade superior, moral e criatividade/arte.

Reconhecemos nas expressões dos participantes que os doentes encontram-se abertos à experiência espiritual ainda que não sejam religiosos.

3. FACILITADORES DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL

Esta categoria emergiu dos relatos dos participantes como situações promotoras do acompanhamento espiritual como parte integrante nos cuidados de saúde

De seguida apresentamos uma síntese dos contextos facilitadores da assistência espiritual no quadro nº3.

Quadro nº 3 – Síntese da Categoria Facilitadores da Assistência Espiritual

Subcategoria	Códigos Substantivos
<ul style="list-style-type: none"> • Articulação em equipa 	<ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado • Informação ao doente • Reconhecimento do papel do assistente espiritual • Registos
<ul style="list-style-type: none"> • Aspetos que facilitam a assistência espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> • Formação Prévia • Integração em equipas de CP • Disponibilidade

3.1.1. Articulação em equipa

A articulação em equipa dentro da instituição de saúde é expressa pelos participantes como um aspeto facilitador da assistência espiritual na medida em que permite um acompanhamento de cuidado espiritual de forma integrada e continua no processo de doença da pessoa.

“(...) participamos em reuniões de equipa com outros profissionais e temos registos da nossa atividade.” F1

“Há uma coordenação com o serviço social, com a unidade de cuidados paliativos (...), portanto os enfermeiros chefes, estão informados sobre como atuar caso alguém peça a assistência religiosa.” F1

“(...) começamos a trabalhar em articulação e hoje fazemos parte de equipas multidisciplinares de atendimento ao utente.” F1

“Faço parte também dos órgãos da liga, e também integro um grupo da qualidade e de acreditação do hospital, (...)” F1

“(...) Isto não quer dizer que nós não sejamos chamados por pessoas que não têm religião alguma, pessoas agnósticas ou mesmo ateias. (...) que eles saibam que há um leque, que tenham consciência que há um leque enorme que nós podemos usar.” F1

Também a articulação em equipa como facilitador da assistência espiritual, realizada externamente na transferência de cuidados espirituais, permitindo continuidade do cuidado espiritual para outras instituições ou domicílios fazendo pontes com outros pares. E a possibilidade de integração de outros líderes espirituais ou religiosos do contexto específico da pessoa, nos serviços de saúde, de forma a que seja possível a assistência espiritual a todos. A integração dos vários pastores de outras igrejas ou credos promove, na expressão dos participantes, uma maior integração do cuidado espiritual na medida que reconhecem a espiritualidade mais abrangente que a religiosidade.

Puchalski et al. (2009) referem que para além dos capelães, existem outros profissionais espirituais que podem participar como parte da equipa maior de CP, como por exemplo, os clérigos da comunidade, líderes religiosos, anciãos da comunidade, diretores espirituais, conselheiros pastorais, e outros prestadores de cuidados espirituais de diversas origens religiosas, espirituais e culturalmente diversas, incluindo líderes humanitários não religiosos.

“(...) essa informação é me passada pelo próprio serviço, vai para o e-mail e aí já sei depois e até inclusive permite acompanhar as pessoas quando vão já para outro polo, (...)” F1

“Lá tenho um jeová, um evangélico, mas das outras confissões não cristãs muito poucas, é muito raro, mas mesmo aí eu procuro ou pergunto se quer assistência da sua religião e pelo menos possibilito os contactos ou se ele quer que os contacte.” F2

“Temos feito trabalho na diocese e cada vez mais as pessoas que vão a caminho do hospital e solicitam, isso tem crescido.” F2

“(...)[pároco], nós reunimos os sacerdotes semanalmente e várias vezes os colegas ali á volta me vão dando indicações das pessoas da sua comunidade que estão hospitalizadas e há também a abertura da parte da capelania para que os outros sacerdotes também possam ir visitar os doentes. Ajuda-nos muito no conhecimento da situação.” F2

“(...) já aconteceu um doente que teve alta e foi para casa (...). Eu é que telefonei par ao grupo de onde pertence da paróquia e continuar a acompanhar.” F2

“Maior articulação com os estabelecimentos da saúde na diocese e com as paróquias.” E1

“(...) a pouco e pouco a mudança foi-se operando desde que os profissionais começaram a ter consciência de que, da equipa não faziam só parte os padres e a religiosa, a freira. Fazia parte também os vários pastores das várias Igrejas (...) Não é algo que está entregue à Igreja Católica, mas é algo que faz parte de um conjunto e conseguiram começar a integrar na sua mentalidade e na sua prática outras ideias, outras ideologias (...)” F1

Por seu lado os **voluntariados** são identificados como um aspeto facilitador da assistência espiritual numa integração em equipa como complemento e auxílio do assistente espiritual na identificação de situações de problemas espirituais.

Puchalski (2006) reconhece a importância do voluntariado treinado especificamente no acompanhamento espiritual que promove a partilha junto dos doentes que enfrentam uma jornada em que questionam o propósito das suas vidas, o sentido e o processo de morte.

“Tenho a vantagem de ter muitos voluntários, e isso ajuda.” F1

“Uma grande, uma excelente relação com a liga dos amigos e com o voluntariado, (...)” F1

“(...) tenho voluntários e vamos fazendo muitas coisas, vamos interagindo com a comunidade Hospitalar.” F1

“(...)também temos algumas voluntarias da capelania, inclusive uma irmã da minha comunidade.” F2

“Normalmente quem lá está são as voluntarias da liga dos amigos e o trabalho é esse. Ao domingo de manhã também temos voluntários para dar a comunhão.” F2

A **informação ao doente** foi considerada, nas expressões dos participantes, como um aspeto facilitador da assistência espiritual como conhecimento prévio do serviço de assistência espiritual e eventualmente maior abertura do doente para manifestar as dificuldades espirituais sentidas junto dos profissionais de saúde e que possam articular de forma mais célere com o serviço de assistência espiritual.

Segundo os participantes do nosso estudo é um motivo importante a considerar, pois a partir da informação ao doente sobre o serviço de assistência espiritual permite de forma mais célere, identificar as crenças e forças espirituais do doente para que no desenrolar do seu processo de saúde se consiga agir em conformidade.

Puchalski et al. (2009) referem a importância da comunicação com os doentes e a família sobre assuntos espirituais como uma abordagem preliminar no sentido de identificar potenciais problemas espirituais.

Ignacio (2021) explicita como uma vantagem o doente saber à partida da existência do serviço de assistência espiritual, sendo uma particularidade na rapidez para a referência para o assistente espiritual.

“(...) como temos algum tipo de cirurgia que depois pede cuidados de recobro, já existe alguma prática, (...) quando as pessoas recebem aquele papel (...) A informar sobre a cirurgia, o horário, portanto está lá a dizer se querem assistência religiosa, isso é um dado fundamental.” F1

“(...) começamos a fazer como equipa, foi a divulgar o serviço. Porque eu acho que é muito importante isso, através de um cartão com os nomes da equipa, dos elementos da equipa.” F1

“Que na inscrição do doente se pergunte se deseja assistência espiritual e religiosa.” E1

O **reconhecimento do papel do assistente espiritual** refere expressões dos participantes em que os profissionais de saúde reconhecem a importância da assistência espiritual e o papel do assistente espiritual procurando na sua prática facilitar o apoio aos doentes na resolução e encaminhamento das necessidades espirituais assim como eles próprios, reconhecendo as suas necessidades espirituais, recorrem ao assistente espiritual.

Nas expressões dos participantes alguns profissionais de saúde demonstram uma capacidade reflexiva considerando a importância da espiritualidade na própria vida, tal como, Best et al. (2020) que identificam como uma das primeira premissas na educação

de cuidados espiritual em CP a reflexividade da equipa de forma a melhorar o apoio espiritual aos doentes.

“(...) e também por profissionais de saúde, esses procuram muito também.” F1

“(...) de facto às vezes há situações onde os próprios trabalhadores da saúde, sejam enfermeiros, sejam o pessoal auxiliar ou sejam os médicos, sobretudo os enfermeiros e os auxiliares, de facto têm situações onde também recorrem à assistência espiritual. (...) e às vezes até com um médico ou outro que diz: “Há ainda bem que está cá, preciso de falar consigo daquela situação e tal...” (...) De facto, há pessoal que trabalha lá que também leva os problemas de casa e às vezes apanham o assistente espiritual e dizem: “Ainda bem que está cá, preciso de falar consigo. Hoje sou eu que preciso da sua ajuda.” E pronto e depois desabafam e a gente conversa e depois fala-se. Também se faz muito, de facto esse trabalho.” F1

“(...) criar um tempo e horários de atendimento para o pessoal que lá trabalha porque verificou-se que havia gente que estava lá a trabalhar e que estava a precisar de apoio.” F1

“(...) até tenho alguns que até vão apresentar aos estagiários e aos internos a capela e tal, a coisa fica logo muito mais facilitada.” F1

“Também dou uma atenção especial aos profissionais de saúde, (...) Procuo estar ligado à associação dos médicos católicos (...).” F2

“(...) muitas vezes os profissionais facilitam e encontram condições que falam dos doentes e ajudam na perspetiva que nós possamos, dão dicas à cerca dos doentes e facilitam o contacto com o doente.” F2

“Depois também há uma parte importante (...) que é o acompanhamento dos próprios profissionais com alguém que também esta de luto ou assim.” F2

Já não dificultam foi identificado como uma expressão que usam ao descrever uma relação que se cria com a equipa de saúde em que de forma empírica reconhecem e participam do cuidado espiritual ao doente.

“Conhecendo e havendo confiança e havendo presença eles próprios depois, quer dizer mesmo que não chamem já não dificultam e pelo menos não dizem: O que é que este gajo para aqui está a fazer? Eles depois já recorrem ao Padre para resolver os seus problemas.” F1

“(…), mas venho sentindo que tem melhorado muito. Desde eu estar a dar a comunhão a um doente e vinha o medico e eu ter de sair, mas neste momento ainda aparece algum caso, mas neste momento ainda estou a dar a comunhão aos doentes e chega o medico e dá a volta vai-se embora e depois regressa e, portanto, sinto que há uma caminhada.” F2

“Os próprios profissionais criam a privacidade” F2

“(…) já não é a primeira nem a segunda vez que os enfermeiros se disponibilizam a ajudar a tirar a cama daquela enfermaria e por exemplo deslocamo-nos para a sala de tratamentos.” F2

Por outro lado, os **registos** da atividade do acompanhamento espiritual são expressão dos participantes do estudo como facilitador da assistência espiritual promovendo a articulação em equipa e a integração do cuidado espiritual nos cuidados de saúde.

Puchalski et al. (2009) indicam que a documentação da intervenção, mostrando o seu valor e eficácia, é fundamental para um atendimento de qualidade e fornece conhecimento a outros membros da equipa interprofissional que compartilham do cuidado do doente. De acordo com os mesmos autores, os profissionais de saúde podem considerar a documentação de questões espirituais como parte de um plano e avaliação biopsicossocial-espiritual abrangente e o bom senso clínico deve determinar quantos detalhes são fornecidos na documentação e o conteúdo privado ou as informações oferecidas em sigilo devem ser documentados apenas na medida em que afetem diretamente o atendimento clínico do doente aos pacientes e sejam essenciais para o conhecimento de outros membros da equipa interprofissional.

Também a EAPC recomenda que deve ser integrado no plano de cuidados as necessidades espirituais dos doentes e família e que as intervenções realizadas pelos assistentes espirituais sejam documentadas no plano de cuidados (Best et al., 2020).

Mendes (2016) reforça a importância de como através do respetivo planeamento de intervenções se intenta que as pessoas possam usufruir do maior bem-estar espiritual, já demonstrado em diversos estudos, contribuindo e beneficiando para a saúde global da pessoa humana, pois a espiritualidade, tendo ou não expressão religiosa, acaba por ser uma mais-valia para a integração da doença e da morte, ajudando na adaptação à nova realidade, dando resposta às necessidades espirituais e funcionando, muitas vezes, como “terapêutica espiritual” para o doente e para os seus familiares.

Os participantes expressam que em alguns locais já é realizado de acordo com as recomendações, no entanto, existem ainda muitas instituições de saúde onde não é possível realizar o registo do acompanhamento espiritual, mas reconhecem a sua importância na integração do plano de cuidados para um cuidado holístico integrando o cuidado espiritual no cuidado ao doente.

“(...) nós fazemos o relatório, (...) Tenho o cuidado de quando vou a um serviço pedir sempre a vinheta que se usa para o doente ir para o rx e etc, (...), isso é importante porque serve um pouco de

retaguarda, obviamente naquilo que permite a informação pública porque e depois as confissões e etc.(...)”

F1

“(...) para depois na apresentação dos relatórios, porque uma coisa é apresentar relatórios a pedido das famílias e outra coisa é apresentar um relatório a pedido do próprio. (...), portanto é por aí que nos temos a nossa unidade.” F1

“(...)eu tenho acesso ao processo do doente, ainda que seja confidencial. E no processo do doente, há uma secção para o apoio e acompanhamento espiritual onde o assistente espiritual escreve.” F1

“(...) comecei a pôr, inventei uma que era “NEA”. Até que um dia cheguei e lá e perguntavam-me: “Andamos aqui a ver o que você escreve, a gente não conhece esta sigla NEA, o que é que é NEA?”. “Muito simples, Nada de Especial a Assinalar.” (...) Tive com o doente e tal e “NEA” e eles já sabem – Nada de Especial a Assinalar – quer dizer é preciso certificar que o acompanhamento foi feito” F1

“(...) também a Assistência Espiritual e Religiosa se encaixa nas normas regulares dos demais planos de intervenção, com facilidade de acesso aos pacientes e com a existência de registos das intervenções realizadas. Igualmente na elaboração dos Planos Individuais de Intervenção (PII) é também considerada a participação do Assistente Espiritual e a intervenção no âmbito da espiritualidade e apoio religioso.” E2

“(...) salvaguardando toda a confidencialidade fundamental e o máximo respeito para com o assistido, muitos dos resultados recolhidos nesta intervenção são partilhados em reuniões de equipa técnica.” E2

3.1.2. Aspetos que facilitam a assistência espiritual

A **formação prévia** foi expressa pelos participantes como aspeto facilitador do acompanhamento espiritual na medida em que existe uma preparação para a função a desempenhar, permitindo maior segurança aos agentes da assistência espiritual.

Tanto Puchalski et al. (2009) como Best et al. (2020) realçam a questão de todos os profissionais de saúde terem formação básica inicial na área, na medida em que são os primeiros na linha de identificação da necessidade espiritual e concomitantemente reconhecem a necessidade de os agentes da assistência espiritual terem uma formação avançada no tema.

Os participantes expressam como aspeto facilitador a possibilidade de haver alguma formação mais direcionada sobre a assistência espiritual de forma a adquirirem competências específicas direcionadas à assistência espiritual e manifestam a oportunidade de realizar formação avançada na área específica de cuidado espiritual em

contexto de saúde como uma referência positiva na formação e capacitação no desempenho da assistência espiritual.

“Antes de ir para lá já haver alguma formação, (...) digamos a formação chamada continua, mas antes de sermos capelães ou assistentes espirituais. Não se pôr lá ninguém sem, digamos, reunir os requisitos.” F1

“(...) Agora penso, que também podia fazer parte de um pequeno segmento da formação de um sacerdote, (...) também uma pequena abordagem à pastoral da saúde. (...) para além da vocação de sacerdote, tenha uma vocação ou vá digamos uma abertura, uma experiência, uma sensibilidade para esta missão que realmente é específica, importante e cada vez mais.” F1

“Apanhei a oportunidade de fazer o mestrado, foi um momento de grande crescimento.” F1

“Frequentei o curso dos camilianos em Madrid e foi muito proveitoso.” F2

“Mas de facto é muito importante recursos pedagógicos para a pastoral da saúde.” F2

Como facilitador da assistência espiritual no acompanhamento espiritual foi identificado pelos participantes **a integração em equipas de CP**, na medida em que existe um trabalho interdisciplinar. Uma oportunidade para que se inicie essa cooperação, foi identificada pelos participantes como sendo os processos de acreditação e melhoria de práticas contínuas da instituição.

“(...) acho que foi fundamental a questão do processo de acreditação do Hospital, foi uma alavanca extraordinária de nós estruturarmos o serviço e apresentarmos o serviço (...) foi fundamental e integramos todas as comissões e aí é que foi dado o pedal.” F1

Puchalski et al. (2009) indicam que se houver uma equipa interdisciplinar, o capelão certificado, como especialista em cuidado espiritual, fornecerá informações e orientações sobre o diagnóstico e os planos de tratamento do cuidado espiritual mas, se não houver uma equipa interprofissional, os profissionais de saúde devem identificar os problemas ou fazer diagnósticos e desenvolver planos de tratamento, sendo esses profissionais responsáveis pelo encaminhamento de problemas espirituais complexos a um capelão certificado.

De acordo com Gillilan et al. (2017) no artigo sobre o reconhecimento de um modelo de atuação iniciado no momento do diagnóstico na angústia espiritual e cuidado espiritual em insuficiência cardíaca avançada, identificam como chave do modelo a

integração de um capelão certificado nas equipas de saúde e, por sua vez, que os capelães também trabalhem com a equipa para ajudar os profissionais de saúde a desenvolverem competências de saberem estar presentes e cuidar do sofrimento do doente.

O nosso trabalho é consonante com Ghorbani et al. (2020) que identificam como necessário para implementar o cuidado espiritual em cuidados paliativos a competência espiritual e a visibilidade, sendo que a visibilidade significa que a espiritualidade dos doentes e cuidadores e dos especialistas em cuidado espiritual facilmente permanece invisível nas organizações de saúde, o que exige que os assistentes espirituais participem das estruturas existentes, como membros da equipa disciplinar. Apesar de existirem já em muitas instituições há a necessidade de ser melhor expresso a sua intervenção através dos seus registos integrados no processo do doente.

“E há um serviço especial que é CP, naturalmente requer uma presença diferente, integro a equipa, integrar, integrar em todo o sentido (...)”. F1

“(...) colaboro e faço parte também da equipa de CP com quem trabalhamos um pouco mais, com mais intensidade, mais próximo, com alguns encontros, muitos encontros, formação (...)”. F1

“Mudou muito a maneira como eu sinto isto pelos profissionais de saúde a partir do momento em que integrei a equipa de CP (...) em que eu falei da dimensão espiritual e houve bastantes médicos e enfermeiros da casa que fizeram, que participaram, e notou-se, foi nítida a mudança na maneira como entenderam o serviço.” F1

“É um Hospital Privado, (...) trabalhamos muito em equipa multidisciplinar. Reunimos todas as semanas, participo em muitas das reuniões das conferências familiares, onde isso também é muito importante. E porquê, porque todos consideraram que havia coisas que às vezes os familiares perguntavam que de fato o assistente sabia mais do que às vezes a restante equipa.” F1

“(...) para já o assistente espiritual tem lugar nas equipas multidisciplinares e logo aí há um campo de abertura e de diálogo sobre os utentes e logo ali o próprio médico e psicólogo nos chama e nos pede que intervenhamos ou não e nós intervimos.” F2

“Estando integrado nas próprias equipas técnicas (...) esta ação é muito desenvolvida em articulação com os demais elementos da equipa, recolhendo e contribuindo com aportes importantes (...) esta assistência é, assim, realizada (...) a par da assistência médica, de enfermagem, do serviço de psicologia, etc...,” E2

“No meu caso concreto, (...) a integração efetiva como membro das equipas técnicas de assistência é já uma realidade, contudo, julgo que isto não é ainda uma prática corrente na grande maioria das Unidades Hospitalares, nomeadamente Estatais, e isso seria fundamental, para que o capelão e a assistência espiritual e religiosa não fosse apenas uma coisa “à parte” ou “meramente sacramentalista”, mas sim uma realidade na dimensão assistencial.” E2

Os participantes do estudo identificam a **Disponibilidade** como expressão de uma atividade que realizam para além do tempo previsto, facilitadora do acompanhamento espiritual. Provavelmente por maior ou menor disponibilidade pessoal, assim como, os participantes manifestam a disponibilidade para serem chamados aquando da necessidade (sobretudo em situações de fim de vida) para assistência espiritual.

Parece-nos acontecer estas situações por haver uma liberdade de horário e de a espiritualidade nos cuidados de saúde não ser entendida como uma necessidade, mas um serviço solicitado pontualmente, no entanto, os participantes expressam a sua disponibilidade e desejo de estarem presentes.

“o ponto tem que ser picado às onze e acabar as sete, mas eu as oito e meia estou lá” F1
“(...) faço porque tenho disponibilidade. (...), porque também não é possível quantificar, (...)” F1
“(...) posso estar fora de expediente ou não sei quê mais, então lá vou (...)” F1
“Normalmente não vou na hora das visitas dar o sacramento as pessoas, vou fora dessas horas.” F1

4. DIFICULDADES

A categoria das dificuldades emergiu de duas subcategorias que dizem respeito às dificuldades com as quais se confrontam na sua prática e as dificuldades expressas pelos próprios, numa perspetiva pessoal, ou seja, a forma como os assistentes espirituais expressam necessidades pessoais.

Apresentamos uma síntese da categoria no seguinte quadro.

Quadro nº 4 – Síntese da Categoria Dificuldades

Subcategoria	Códigos Substantivos
<ul style="list-style-type: none"> Dificuldades extrínsecas que condicionam a Assistência Espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de formação dos técnicos Reconhecimento na instituição Problemas estruturais Horários Diferentes realidades Dinâmicas de cuidados
<ul style="list-style-type: none"> Perceção dos assistentes espirituais das suas dificuldades 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de apoio Constrangimentos pessoais Formação e desenvolvimento de competências

4.1.1. Dificuldades extrínsecas que condicionam a Assistência Espiritual

A **falta de formação dos técnicos** emergiu das expressões dos participantes relativamente a dificuldades que encontram na assistência espiritual como sinal de obstáculos.

Sendo a dimensão espiritual mais vasta do que a dimensão religiosa e a falta de sensibilização dos técnicos uma realidade conhecida, é expresso pelos participantes, que a referenciação para os assistentes espirituais é mais usual em situações de final de vida.

Meffert et al. (2016) referem como em doentes com doenças que limitam a vida, o que permite aos médicos tomar as medidas terapêuticas adequadas, envolve não apenas o controle da dor e dos sintomas, mas também a atenção às necessidades psicossociais e espirituais, numa perspetiva holística de tratar a pessoa como uma “pessoa completa” na preparação para a morte e alcance de uma sensação de plenitude.

De acordo com Romeiro et al. (2018) na revisão e caracterização de teses, dissertações e publicações sobre espiritualidade em saúde em Portugal é evidente o crescente interesse pelo fenómeno mas muito lento comparado com o resto do mundo.

Puchalski (2006) refere que a referência apropriada para os capelães é tão importante nas boas práticas em saúde como a referência para outros especialistas.

A formação dos profissionais de saúde foi identificado como uma barreira na assistência espiritual consonante com Toker & Çinar (2018), assim como a necessidade que evidenciam de maior formação específica na área dos CP de acordo com as recomendações feitas pela EAPC (Best et al., 2020).

“(...) foi convencer os técnicos e fazê-los perceber que a dimensão, o trabalho da assistência espiritual é muito maior ou vai muito além da dimensão religiosa. Inicialmente havia essa dificuldade e só quando era preciso mais qualquer coisa mais do âmbito da religião, da fé, da confissão; aí se chamava alguém.” F1

“(...) hoje já não, mas ao longo destes anos foi exatamente essa da sensibilização dos técnicos para perceberem eles o que é que é isto do trabalho da assistência espiritual e religiosa, porque havia muito a ideia dos técnicos da sacramentalização, ligavam o capelão e o assistente espiritual apenas à dimensão religiosa e desvalorizavam-no no aspeto da competência técnica e da ajuda técnica.” F1

“(...) é que ainda nos olham muito, no tal, o capelão, como um bocadinho, ainda é muito o capelão e ainda não é o assistente espiritual.” F1

“(...) Os médicos antigos ainda sabem o que é um capelão, os novos não sabem o que é que para ali pinta.” F1

“[profissionais de saúde] ainda continuam a pensar que estas coisas da espiritualidade é só com o capelão ou com o assistente espiritual ou com os colaboradores da capelania e apesar (...) de terem a relação da espiritualidade não tem a noção que estão a fazer isso, (...) quer queiramos quer não a base disto passa pela enfermagem. A enfermagem é que está ali com o doente.” F1

*“Ainda nos olham muito para resolver situações em fim de vida, (...) F1
“(...) alguma “menor sensibilidade” que se regista entre alguns profissionais mais jovens para a importância que deve ser dada à dimensão espiritual e religiosa da pessoa e com algum ceticismo, que estes jovens profissionais parecem demonstrar, em relação às questões que envolvem o âmbito da fé.” E2*

Caldeira et al (2011) no artigo de revisão da divulgação científica em Portugal sobre a espiritualidade nos cuidados de enfermagem referem como o reducionismo da espiritualidade à religiosidade é um obstáculo que impede os enfermeiros de reconhecerem as necessidades espirituais, mas identifica que esta falta de formação é reconhecida e sentida pelos próprios.

“(...) isto é uma das coisas que eu acho que tem que se insistir muito nisto, que é a formação dos profissionais em relação ao nosso papel e para entrarmos um bocadinho naquilo que se pretende que é também colaborarmos um bocadinho dentro das tais ditas equipas, que já vai aparecendo aqui e ali, (...)

“(...) depois dão-nos uma bata e a bata que eu tenho é parecida com a de um medico e depois começam a dizer o que é que o doente tem e depois não sei o que dizer. Às vezes eu só digo: “Só quero saber se o doente está mal ou está bem”. Agora o que é que tem ou não tem. Não percebo nada daquilo e eles não sabem.” F1

“Na celebração do sacramento, há um certo respeito. Mas às vezes na visita e na distribuição da sagrada comunhão da eucaristia, nem sempre (...)” F2

Toker & Çınar (2018) no artigo sobre a perceção da espiritualidade e cuidado espiritual pelos profissionais de saúde concluem que os profissionais de saúde têm um sentido de espiritualidade e cuidado espiritual, mas não o usam na prática.

“Dificuldades ao nível do terreno que às vezes criam obstáculos no fundo à própria assistência, no fundo.” F2

“E houve um dia o enfermeiro não me deixou entrar. E eu perguntei porquê? Ele disse: “O senhor vem para visitar quem?” E eu digo: “Eu venho para visitar os doentes”. E ele diz: “Mas traz alguém referenciado?” Respondo: “Referenciado não.” Ao que ele diz: “Então o senhor não pode entrar.” Respondi: “Então o senhor vai-me dizer que eu não posso entrar, mas eu sou profissional do hospital.” F2

“(...) falhando no discernimento adequado e na passagem de alguma informação atempada que nos poderia ser útil para uma maior adequação da assistência. Esta dificuldade parece ser resultado de alguma falta de formação específica sobre esta matéria nos diversos curricula académicos.” E2

Por sua vez o **reconhecimento na instituição** emergiu das dificuldades externas como expressão de situações que não se encontram de acordo com o decreto de lei que regulamenta a assistência espiritual e religiosa, no entanto, os participantes reconhecerem oportunidades na prática da assistência espiritual onde foi possível implementar nas instituições de saúde o Decreto-Lei n.º 253/2009 (2009).

Caldeira et al. (2017) expressam no seu artigo sobre a implementação do cuidado espiritual no fim da vida, o desenvolvimento da pesquisa científica, amplamente difundida e em particular no que diz respeito à espiritualidade com estudos realizados em ambiente hospitalar que sugerem que a espiritualidade está positivamente relacionada com a qualidade de vida, esperança, bem-estar e felicidade, assim como, um melhor controlo da dor e sofrimento humano.

Gijsberts et al. (2019) numa revisão sistemática da literatura sobre cuidado espiritual nos CP na Europa referem ser necessário a visibilidade dos cuidados espirituais para um melhor cuidado espiritual, e esta visibilidade significa que a espiritualidade dos doentes, cuidadores e dos especialistas em cuidado espiritual facilmente permanece invisível nas organizações de saúde.

Os participantes do estudo identificam a necessidade de se fazer cumprir o exposto no artigo 12º do Decreto-Lei n.º 253/2009 (2009) que diz respeito ao direito dos doentes à assistência espiritual e religiosa como ónus para tornar visível o acompanhamento espiritual e em especial para tornar possível o acompanhamento espiritual em CP.

“Dentro daquilo que é a nossa espiritualidade, porque isso não segue aquilo que está no acordo de 2009, (...). Isso é que é importante dizer, foi celebrado um acordo, (...)” F1

“(...) chama-se serviço de assistência espiritual e religioso, faça parte sempre do organigrama do Hospital, que tenha a sua dinâmica, tenha o seu ponto, tenha o seu chefe de serviço, tenha a sua ligação com a administração. Porque às vezes acontece que não, está lá, está tudo bem, mas não incomoda e como não faz parte desses organigramas todos, (...). Ou seja, todos os trâmites que tenham os serviços. O doente tem direito à assistência religiosa, é isso que está lá.” F1

“Alguns não existe e é por isso que como não existe (...), não há nada. Porque a partir do momento em que isso existe já é obrigatório o plano de ação e o relatório do que é que se fez, (...) Porque não aparece no organigrama. (...) alguns Hospitais, a capelania não tem centro de custos, não há orçamento

para a capelania (...) Se não há orçamento o serviço não existe. Quer dizer existe no papel, mas no organigrama do Hospital não existe.” F1

Sendo reconhecido e legislado pelo estado, com enquadramento legal, os participantes expressam a dificuldade que condiciona o acompanhamento espiritual de base organizativa, e apontam o caminho de identificar o serviço de assistência espiritual como parte integrante dos cuidados, ou seja, semelhante na sua estrutura organizativa a outro serviço de prestação de cuidados de saúde inserido na instituição.

“Há uma questão de base organizativa (...) há que efetivar isso primeiro no terreno e em cada Hospital e em cada instituição seja ela de que âmbito for, que é a aplicação deste decreto em dois âmbitos: Criar de facto o serviço de assistência espiritual e religiosa que está criado oficialmente, mas que existe e tem esse nome com um regulamento aplicável.” F1

“Porque realmente um Senhor Padre que vai a um Hospital a tempo parcial (...) Ou com dois ou três à chamada, eu acho que não está de acordo com o tal regulamento que vai muito além disso e que se perde uma oportunidade, (...) Em que se não for implantado perde-se o lugar, como já foi expresso (...) Porque a partir daí abre-se um leque enorme de possibilidades.” F1

“(...) dificuldades ao nível do reconhecimento na instituição, sobretudo ao nível das instâncias superiores de contratação, etc. A parte burocrática.” F2

As dificuldades institucionais que expressam parece revelar ainda algumas dificuldades no acompanhamento espiritual de forma multicultural, levando a suprimir o cuidado espiritual de inter-religiosidade como referem na dificuldade em identificar ministros de outros cultos.

“(...) eu tenho às vezes é os ministros que aparecem lá que não estão credenciados, são os intrusos, sobretudo as seitas, algumas que aí andam.” F2

“Portanto isto tem a ver com dificuldades mais a nível institucional e desbloqueios institucionais que temos aqui” F2

Por sua vez, os **problemas estruturais**, na expressão dos participantes do estudo referem-se à necessidade de recursos humanos na assistência espiritual, á falta de estruturas físicas que levam a uma dificuldade de confidencialidade e de privacidade condicionando o acompanhamento espiritual.

O “não chegar a todos” encontra-se como expressão de não ser possível realizar a assistência espiritual de acordo com a dimensão e estrutura física das instituições.

“Tenho trabalho suficiente para dar e vender, não chego a todos, não chego a todos.” F1
“É a falta de pessoal.” F1
“Há Hospitais que têm muitas camas e só um Capelão.” F1
“Isso reflete-se na falta de tempo, (...) Para poder passar pelos serviços, para poder estar presente. Para poder ter uma relação continuada.” F1
“Não é possível. Um hospital central daquela dimensão com um capelão é impossível, (...)” F2

Nas suas expressões, revelam que não há espaço físico adequado e falta de condições físicas identificando a dificuldade iminente de não ser possível em muitas situações prestar o acompanhamento espiritual. Ainda assim, está presente a criatividade como forma de encontrarem condições físicas que permitam a assistência espiritual.

“Eu transporto muitas vezes o doente na sua cama para a sala de visitas, quando o doente pode eu levo-o para o meu gabinete, (...)” F1
“Claro que a pessoa pode ir para uma sala de recobro, para todo o tipo de coisas e para estas não há nada estabelecido nos hospitais.” F1
“(...) o acesso não é fácil para quem está doente.” F2
“Não tenho capela, só agora é que conseguimos ter um espaço, (...)” F2
“(...) porque o Hospital são pavilhões diferentes e a capela esta fora.” F2
“(...) as condições nem sempre são as melhores, no meu caso é sempre na enfermaria.” F2
“(...) dificuldade quando não há o espaço. (...)há situações que são mais complicadas e não ter um espaço para isso às vezes é muito difícil.” F2

A pouca privacidade revela a dificuldade na confidencialidade que encontram no acompanhamento espiritual pelas expressões de muitas vezes não terem sítio apropriado e os locais onde realizam a assistência espiritual não permitir haver uma conversa particular.

Best et al. (2020), referem a preocupação em abordar assuntos mais íntimos em ambientes menos pessoais.

“(...) lá no Hospital (...) Têm só uma cortina muitas vezes a dividir e noutros sítios nem sequer cortina tem. Imagina que diálogo posso fazer eu com o doente.” F1

“Cada sala são seis ou sete, só divididos por uma cortina. O outro ouve tudo o que o outro diz.”
F1

“(...) um senhor que eu conhecia perfeitamente era dado da prática religiosa e até com problemas pessoais e públicos e que naquele momento sabendo que tinha uma doença que o levaria á morte (...) estando num dormitório com outros em que não foi possível atendê-lo de confissão(...)” F1

“Ou porque não temos privacidade, ou porque não temos confidencialidade, por vezes elas são criadas ao nível da própria instituição.” F2

“(...) quando cheguei ao hospital havia a privacidade da cortina que corria e agora já a maioria das camas não tem cortina para correr.” F2

“Pouca privacidade.” E1

Os **horários** realizados por cada um de forma diferenciada, foi identificado pelos participantes uma dificuldade condicionante do acompanhamento espiritual, na medida em que no Decreto-Lei n.º 253/2009 (2009) no 17º artigo está definido o regime de trabalho do assistente espiritual podendo exercer as suas funções a tempo completo ou parcial consoante as solicitações ocorridas.

No entanto, nas expressões dos participantes podemos entender que o regime de contratação, no que diz respeito ao tempo de serviço parece não se encontrar ajustado às solicitações, para além de referirem que existe uma disparidade de contratação entre as instituições para as quais prestam serviço de assistência espiritual.

“Sim, bom no meu caso, (...), tenho um horário completo.” F1

“(…), portanto tenho dezoito horas semanais.” F1

“(…) não tenho horário fixo, mas vou lá uma vez por semana, já cheguei a ir duas vezes, mas depois por acumulação de outros serviços é impossível, então vou lá uma vez por semana (...)” F1

“Eu estou num Hospital público, sou o único capelão lá, tenho a tempo total, (...)” F1

“Tenho horário completo, portanto estou a tempo inteiro para o centro hospitalar (...)” F1

“Trabalho exclusivamente para o Hospital, digamos, a tempo inteiro (...)” F2

“(…) estou num hospital pequeno, tenho nove horas por semana e procuro distribuí-las ao longo da semana.” F2

As **diferentes realidades** populacionais que encontram na prática do acompanhamento espiritual referem como uma condicionante ao acompanhamento espiritual, sendo que identificam maior solicitação em populações mais religiosas remetendo, eventualmente, a assistência espiritual para assistência religiosa.

“Porque ser capelão num Hospital de (..) por exemplo, de uma zona metropolitana de Lisboa ou do Alentejo de pouca prática religiosa e ser capelão numa zona dos Açores ou de Braga é diferente, porque isso de praticantes, a nível de prática da pessoa e como vêm é diferente, portanto isso torna logo tudo diferente, (...)” F1

“(...) porque eu tenho menos de 5% de praticantes na minha diocese, menos de 5% e uma boa fatia da população do meu hospital vai abaixo ainda dos 5%; 2%, 3%, casos de 1,5% de prática, portanto isto condiciona também a vida de um capelão e a sua atividade (...)” F1

“É bom perceber que, somos, temos aqui dioceses diferentes e nível de prática diferentes.” F1

“Região pouco praticante, com alguma sacramentalidade (...)” F1

Por seu lado, as **dinâmicas de cuidados** expressas pelos participantes refletem as expressões de acompanhamento condicionantes à assistência espiritual, na medida em que evidencia a necessidade da integração dos cuidados espirituais nos cuidados globais da pessoa, permitindo haver espaço e lugar para o assistente espiritual realizar a sua intervenção junto das pessoas.

“O equipamento onde eu estou, é um pequeno hospital, edifício grande, (...) lotação dos doentes anda das quarenta e oito horas a mais ou menos uma semana.” F1

“(…), uma grande percentagem cada vez maior tem mais de setenta ou oitenta anos. (...) estou num serviço que quase parece um lar de terceira idade. Já muito em estado avançado de debilidade (...). E os que estão mais ou menos, estão o mínimo tempo possível no Hospital.” F1

“[Missa Diária] Doentes ao começo participavam muitos, agora participam muito poucos, porque os que estão em condições físicas de irem para casa vão para casa ao fim de semana (...)” F2

“Não dá para uma intervenção. (...), ao fim de dois ou três dias, vão embora. (...)E os que muitas vezes ficam lá duas ou três semanas é sinal de que estão mal, só com a família. Portanto até nisso, na caracterização da população do nosso Hospital.” F1

“(…), falando de um hospital central e ser oitocentas ou novecentas camas a dificuldade é a oportunidade. Porque de manhã estão a fazer a higiene e depois têm menos pessoal e depois demora mais tempo e depois entramos, mas depois tem que ir e depois vem a medicação e depois vêm os pequenos almoços.” F2

“Não há tempo para a espiritualidade.” F2

“(…)as vezes não nos permitem tempo (...) o momento de assistência espiritual e religiosa é muito curto e de má qualidade. (...) mesmo tendo de estar a acompanhar o próprio doente e conversar com ele é complicado porque ou a conversa é quase difícil de se realizar ou é interrompida muitas vezes e isso torna-se complicado.” F2

4.1.2. Percepção dos assistentes espirituais das suas dificuldades

Esta subcategoria emergiu dos relatos dos participantes como as dificuldades intrínsecas que expressam e que condiciona a assistência espiritual.

A **falta de apoio**, como expressão da necessidade interior de apoio pessoal de acompanhamento na assistência espiritual em que se confrontam com a sua própria realidade.

Referem a expressão “tomar banho” como reflexo da necessidade que sentem de um apoio mais estruturado para os cuidadores espirituais, comungando com Jenkin (2002) quando refere que o envolvimento emocional do prestador de cuidado espiritual pode comprometer a capacidade de oferecer cuidado espiritual.

Molero et al. (2014, p.159) evidenciam como o autocuidado da equipa deve ser alvo de uma atenção especial fazendo já parte dos objetivos de estratégia de CP do sistema de saúde em Espanha, como nos refere: “Implementar progressivamente um sistema de apoio e/ou supervisão nos aspetos emocionais e relacionais grupais dos profissionais que trabalham com pacientes em fase avançada e terminal.”

Parece-nos que os participantes expressam assim, a necessidade de procura de um apoio especializado em que possam confrontar as suas situações pessoais de forma a poderem estar também mais disponíveis, emocionalmente para a assistência espiritual.

“(...) é termos a possibilidade de um gabinete, de alguém com quem nós também podemos falar e conversar. Que possa até confrontar (...)eu penso que é também importante nós padres não julgemos que basta a graça de Nosso Senhor. (...) De facto, precisamos de um gabinete de apoio, acho que é importante. (...) que haja sensibilização de todos os capelães e de todos os assistentes espirituais para essa necessidade, para essa importância. De vez em quando façam a sua psicoterapia também, também se deitem no divã e conversem e falem” F1

“(...) é preciso valorizar a busca de auxílio e a partilha de conhecimentos com profissionais habilitados, como os psicólogos, por exemplo, que possam ajudar o capelão ou o Assistente Espiritual a lidar com as emoções e as vivências que a atividade exige;(...)” E2

Jenkins (2002) reitera como em situações em que seres humanos cuidam espiritualmente de outros seres humanos que estão em final de vida é muito provável que problemas pessoais emergem nos cuidadores, tal como revelam os participantes.

“Até porque há situações concretas que podem exatamente fazer despoletar ou despertar no historial do próprio assistente espiritual ou próprio capelão, histórias passadas suas, nas quais se confronta de novo e que pode mexer um bocado.” F1

“Mais a componente também do confronto com a minha própria realidade para que quando estou confrontado com a realidade dos outros possa dar resposta, pode ser num momento em que eu tenha que dar uma resposta no qual eu próprio estou a precisar de uma resposta, (...) Quer dizer é preciso termos consciência, nós que estamos a prestar este serviço (...) Percebermos como é que nós estamos, como é que eu estou neste momento. (...) Nós somos cuidadores, então e não nos preocupamos com um colega que está em baixo de forma? (...) Confronta-se com realidades enfim, envolve-se. Quer dizer precisa de ajuda.” F1

Sendo os assistentes espirituais também cuidadores, identificamos nas suas expressões a necessidade pessoal de procura de suporte emocional, como a função catártica que de acordo com Bermejo (2009) explica que é através deste meio de suporte emocional que o individuo tem a capacidade de se libertar de uma séria de tensões emotivas.

“(…), há que pensar até que ponto podíamos criar uma estrutura ou não de apoio ao próprio capelão.” F1

“(…) para que se possa aliviar a pressão e dividir experiências, (...) partilhar autenticamente muitas alegrias, conquistas, processos de superação... é sempre bom ter alguém ao lado para partilhar esses momentos.” E2

“(…) é terem a capacidade de ter supervisão e terem alguém a quem recorrer (...), de certa forma irem buscar um conforto e um apoio que vos ajude a dar o conforto e o apoio e a ajudar as outras pessoas, portanto que também vos ajude quando as questões vêm ao de cima e não serem vistos com o fim de linha (...)” orador F1

“Eu vejo um colega que diz: “É pá, tenho de ir para o Hospital, estou nas lonas, quem estava a precisar era eu e ainda tenho que ir dar.” Isto faz pensar, este homem precisa de um apoio. Precisa de ser acompanhado também um bocado, (...) F1

Os **constrangimentos pessoais** são expressão de dificuldades intrínsecas que se prendem com expressões de limitação pessoal, estado em que não se sentem à vontade, questões relacionadas com limitações de saúde de cada um que pode influenciar as deslocações e a conseqüente assistência espiritual, assim como a idade avançada dos assistentes espirituais.

“Porque andar de enfermaria em enfermaria, só faço a pedido do doente e da família, por questões de saúde. Porque há certos serviços em que tenho que mudar de roupa (...).” F1

“Tem um edifício muito grande, um edifício com oito pisos, (...), que como dizia a complicação de mete bata, mete chapéu, mete não sei quê. Pronto e até evitam, evitam a visita ao andar de queimados.” F1

Referem ainda, a sensibilidade para a partilha ou formação que pode ocorrer de acordo com as limitações pessoais de cada assistente espiritual.

“Nós em (...) temos pelo menos uma vez por mês, temos um certo espaço para apresentar (...). Somos sempre os mesmos.” F1

“(...) é que nem sempre as pessoas [assistentes espirituais] estão sensíveis à formação e nem sempre aqueles que são nomeados são sensíveis à formação (...).” F2

Dentro dos constrangimentos pessoais encontramos expressões dos participantes que revelam um estereótipo em relação ao assistente espiritual manifestado por uma imagem preconcebida, padronizada e generalizada estabelecida pelo senso comum.

Eventualmente concebida pela tradição judaico-cristã da população em associar a presença do sacerdote ao confronto com o final da vida, parecem reconhecer no assistente espiritual (sacerdote) a aproximação do confronto com a finitude e o enquadramento de crenças religiosas e revolta perante a dimensão religiosa ou sagrada.

Bermejo (2009) sublinha que a dimensão espiritual e a dimensão religiosa apesar de estarem intimamente relacionadas e serem inclusivas não são necessariamente coincidentes entre si.

Também Ignacio (2021) relata como a primeira resistência à figura do sacerdote relevou mais tarde ser uma situação de confronto do doente com a religiosidade face ao momento de doença que se encontrava a viver, com uma necessidade de pacificação com a sua história e reconciliação com o sagrado.

De acordo com Rumbold (2002) uma compreensão das tradições religiosas e das formas como essas tradições são interpretadas e aceites na sociedade é vital no acompanhamento espiritual.

Por sua vez, Best et al. (2020) referem como em algumas regiões com uma forte tradição Católico-Romana a espiritualidade é habitualmente reconhecida como religião e este facto pode levar alguns doentes a rejeitarem o cuidado espiritual na medida em que

não são “religiosos” e identificam o assistente espiritual e religioso apenas para prestar apoio religioso.

“Uns, às vezes olham para o sacerdote como um impasse outros como um passe, (...), porque alguns criam resistência! Uns não são católicos, se assim se pode dizer, ou católicos não praticantes e depois não querem ter aquela responsabilidade de comprometer o doente.” F1

“(...) e já tive uma situação até do doente pedir à família e a família não dizer e depois saber através dos auxiliares que ela precisava de falar, isto porque muitas vezes também há problemas familiares, há outras coisas por detrás que não permite, e que as famílias têm medo de que nós nos aproximemos como se fossemos depois descobrir alguma coisa.” F1

“A presença do assistente espiritual é igual à morte!” F2

“Uma vez ouvi um senhor mesmo que me disse: “Olhe, agradeço muito a sua gentileza, mas por enquanto não me parece que esteja a precisar dos seus serviços.”. F2 “(...) Porque às vezes a ideia que há quando um padre aparece é que é para despachar o corpo e encomendar a alma. (...) Também tem acontecido muitas vezes pessoas que inicialmente vem ou fazem resistência á figura do Padre, depois com o tempo querem.” F2

“Agora reparem as pessoas quando chega o Padre, perguntam logo: “Então, mas o doente está assim tão mal?” (...)” F2

“Eu penso que aqui há o problema do estereótipo. O estereótipo do Padre. O estereótipo do Padre à antiga, (...) importante muitas vezes a gente perceber, entender e aceitar que num primeiro momento haja alguma resistência. É normal, há o estereótipo.” F2

A formação e desenvolvimento de competências foi identificado nas entrevistas dos participantes como a necessidade que sentem de formação adequada e específica que consideram necessário no desempenho da sua função de assistência espiritual assim como também uma necessidade de formação continua no desenvolvimento das suas competências.

Para compreender o processo de nomeação dos assistentes espirituais é necessário recuar ao Regulamento Geral dos Hospitais, no Decreto - Lei N° 48358 (1968) onde se especificou do 3° ao 10° artigo que a assistência religiosa é assegurada por capelães, designados nos termos da Concordata com a Santa Sé e legislação complementar, em conjunto com a Conferência Episcopal Portuguesa o governo na alínea c) do artigo nº202 da Constituição indica que os capelães são propostos pelo Bispo e respetiva Diocese.

Desta forma, é expectável que se espere apenas dos capelães a assistência espiritual em Portugal, reportando muitas vezes a assistência espiritual para assistência religiosa (Sílvia Caldeira et al., 2017).

Puchalski et al. (2009) reconhecem nos capelães líderes especificados que adquiriram educação extensa em cuidado pastoral, referindo-se em particular a um tempo de horas de educação na sua formação sobre educação pastoral clínica.

De acordo com a SECPAL (2014) a adesão ao serviço de assistência espiritual e religiosa requer uma preparação teológica e pastoral adequada, bem como conhecimentos e competências no campo das relações humanas, sendo que, a qualidade do acompanhamento pode estar relacionada com a capacidade compassiva do assistente espiritual e a compaixão pode ser trabalhada de forma estruturada.

Os participantes expressam necessidade de formação específica em algumas áreas da saúde tais como: na área da psicologia, comunicação, ética profissional, competências formativas (para ministrar formação), na área da psicologia e de saúde mental.

Nas expressões dos participantes é igualmente referido a necessidade de uma formação pessoal, específica, direcionada para a assistência espiritual, assim como, no conhecimento das instituições de saúde de forma a compreenderem as “engrenagens” do serviço nacional de saúde como profissionais de saúde a atuarem junto dos doentes.

*“A primeira que apontaria é a formação, também na **área psicológica**, isso é importante.” F1*
*“(…) a minha sensibilidade é a questão da **comunicação**. E acho que não é sobre estar, mas saber estar, (...) F1*
“(…) aquilo que eu fui sentindo é que de facto todos nós temos jeito para esta coisa, mas de facto competência não temos nenhuma. Pronto vamos um bocadinho a navegar à vista.” F2
*“(…) eu acho que se calhar uma formação ligada à **ética profissional**.” F2*
*“Que competências é que tenho para poder dar formação a outros, sabendo que eles normalmente vão fazer formação, não é só pela espiritualidade se calhar aquilo vai contar para os seus créditos e por aí fora. Eu tenho **competências formativas** para dar formação?” F2*
*“O que eu sinto necessidade de formação talvez na área da **psicologia**, (...) F2*
*“(…) formação na área da **saúde mental**.” F2*
*“(…) que os Capelães e Assistentes Espirituais se capacitassem adequadamente, com formação específica (**formação técnica, teológica, ética, bioética**...)” E2*
*“(…) uma das dificuldades que tenho sentido é tentar perceber até onde posso ir, até onde me deixam ir (...) **Um curso básico** (...) F2*

“(...) nós no fundo somos nomeados e atirados às feras e depois temos de nos desenrascar no sentido da **formação pessoal**, permanente e específica para este caso.” F2

“A dificuldade de **perceber depois estas engrenagens**.” F2

“Eu sinto aqui alguma falta de algo mais prático e concreto (...)” F2

“Talvez uma ação de formação para capelães novos, para assistentes espirituais e também na universidade (...) procurar formação nesse campo.” F2

Os resultados parecem indicar uma relação entre as categorias, facto que, no entanto, não podemos confirmar. Do ponto de vista metodológico, consideramos mais adequado deixar o campo em aberto para continuar a análise e a investigação.

Os assistentes espirituais abordam a pessoa em de vida de acordo com o modelo apresentado por Puchalski et al. (2009) mas de uma forma intuitiva, ou seja, o *sreening* espiritual é realizado intuitivamente pelos profissionais de saúde e/ou pelos capelães durante a sua visita aos doentes mas sem seguir um modelo de avaliação estruturado.

Consequentemente o acompanhamento espiritual em muitas das instituições ainda não é registado, evidenciado a intervenção do capelão e visível para o doente, instituição e profissionais.

No entanto, fica expresso no nosso trabalho as dificuldades e limitações que ainda se encontram muito presentes no acesso ao cuidado espiritual, limitando ou colocando em causa a obtenção do acompanhamento espiritual pela pessoa em fim de vida condicionando os seus cuidados.

Os resultados do nosso trabalho vão de encontro à atualidade que reconhece as crenças religiosas e espirituais dos doentes tão importante quanto outras intervenções clínicas físicas e farmacológicas em CP, visto que abordar as preocupações psicossociais e espirituais com doentes em final de vida é fundamental para facilitar um final de vida pacífico.

Ao longo do nosso trabalho não tivemos a perceção de saturação dos dados, e por esta razão optámos por não tentar encerrar a teoria, considerando haver condições para continuar a codificação teórica, modificação e integração conceptual de acordo com Strauss & Corbin (2015) e Streubert & Carpenter (2013).

CAPÍTULO IV - CONCLUSÃO

A espiritualidade desempenha um papel crucial nos CP, principalmente para os doentes e familiares que vivem com situações de doenças incuráveis, avançadas e crónicas e o acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida é um tema que sempre nos interessou pela forma como interfere na qualidade de uma etapa tão importante da vida.

No contexto da nossa prática clínica, negligenciamos o papel do acompanhamento espiritual no modo como as pessoas podem vivenciar as suas necessidades espirituais, em particular na fase final da vida. Com alguma frequência reduzimos o acompanhamento espiritual a acompanhamento religioso desperdiçando o seu poder terapêutico numa perspetiva holística de cuidados de saúde.

Considerámos o estudo do fenómeno, através da metodologia qualitativa, utilizando uma abordagem com o pressuposto da “*Grounded Theory*”, entendendo-a como uma opção válida e adequada, pois permitiu revelar a essência do fenómeno em estudo, tal como é vivenciado na perspetiva dos participantes, tendo em conta a escassez de estudos realizados em Portugal sobre esta temática.

Da análise dos dados emergiu um modelo de acompanhamento espiritual dinâmico em que se destaca a centralização de uma presença geradora de uma intervenção de relação de ajuda. Podendo ser ativado pelos pedidos ou por iniciativa própria, o acompanhamento espiritual é centrado na presença humana e integradora do assistente espiritual que “estando presente” gera uma relação de cuidado, atenção e compreensão da espiritualidade do outro. Permitindo uma relação de confiança e abertura a um diálogo das questões essenciais da vida de cada pessoa. Por sua vez, esta presença em que se desenvolve o acompanhamento espiritual é modulada por dificuldades intrínsecas e extrínsecas, mas reforçada por facilitadores que promovem a assistência espiritual.

Na resposta às questões de investigação levantadas, concluímos que:

- O estudo permitiu ilustrar a presença do assistente espiritual como ponto central do acompanhamento espiritual da pessoa em fim de vida. Através desta presença holística integradora, de conexão efetiva e terapêutica pelo senso intuitivo, pela compreensão e atenção, promotora de uma relação de ajuda e motivadora de confiança e abertura à escuta do outro, os capelães hospitalares desenvolvem uma

relação com os doentes, familiares e profissionais de saúde, permitindo a identificação e atuação sobre as necessidades espirituais num cuidado espiritual centrado no doente e prestadores de cuidados. Esta presença identifica nos capelães habilidades próprias de linguagem e recursos que permitem compreender o quadro de valores de cada doente.

- As condicionantes ao processo de acompanhamento espiritual incluem dificuldades intrínsecas como a falta de apoio, os constrangimentos pessoais, a falta de formação e desenvolvimento de competências; e condicionantes extrínsecas como a falta de formação e sensibilização dos técnicos para o cuidado espiritual, o reconhecimento das instituições de saúde do papel do assistente espiritual, problemas estruturais e as dinâmicas de cuidados, que carece de uma reflexão atenta na resolução das mesmas;
- Os aspetos facilitadores que promovem a assistência espiritual são a articulação com as demais equipas como os voluntários e os diversos serviços internos e externos, a informação prévia ao doente sobre o direito ao acompanhamento espiritual, o reconhecimento do papel do assistente espiritual na instituição, registos do acompanhamento espiritual como cuidado integrado no processo do doente e a integração em equipas de CP;
- No processo de acompanhamento espiritual foram identificadas as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida na perspetiva dos capelães: uma sede espiritual de necessidade de falar e ser escutado, a necessidade de dar sentido à vida; necessidade de expressão religiosa através da receção dos sacramentos, de apoio por parte dos assistentes espirituais na intermediação em resoluções familiares, a necessidade de pacificação pela reconciliação consigo próprios, com os outros e com a transcendência, seja ela Deus ou outra expressão de transcendência, de forma a encerrar tarefas para uma paz e serenidade no final da vida.

Estamos conscientes de algumas limitações do estudo, sobretudo na pandemia que limitou as deslocações e a conseqüente possibilidade de realizar entrevistas presenciais de forma a explorar a profundidade desejada.

A limitação da não saturação dos dados pelo tamanho da amostra não ser representativo de todos os capelães hospitalares e o facto dos participantes no estudo terem um contacto reduzido com a pessoa em fim de vida pode ter condicionado as respostas dos participantes. Assim como, podem não ter sido incluídos outros capelães com maior experiência no acompanhamento espiritual em fim de vida o que impede a generalização dos dados.

Ainda que tenha surgido um modelo que pode explicar os dados, o facto de não ter sido obtido a saturação dos dados pode indicar que não se encontra completo e podem existir outras intervenções usadas durante o processo de acompanhamento espiritual que não tenham sido referenciadas,

As entrevistas narrativas obtidas pelos participantes não foram devolvidas e aprofundadas pelos participantes, assim como, os conteúdos dos grupos focais não foram devolvidos aos participantes o que pode ter comprometido a profundidade dos dados obtidos. Apesar de a análise categorial não ter sido devolvida aos participantes para que a validassem, foi, no entanto, validada pela investigadora principal e investigadores participantes do estudo.

O facto de um dos grupos focais ter sido moderado por um investigador sacerdote que é da mesma condição da população em estudo, pode ter condicionado as suas respostas e discussão no grupo ou ter influenciado o discurso e expressão dos intervenientes.

Apesar das dificuldades, das limitações e dos constrangimentos, consideramos que o estudo nos proporcionou momentos ricos de aprendizagem e me muito contribuiu para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional.

CAPÍTULO V - IMPLICAÇÕES / SUGESTÕES

Os resultados do presente estudo podem de algum modo ter implicações na prática em geral, e na prática de cuidados espirituais, em particular. O conjunto de categorias pode constituir a base para o desenvolvimento de um conjunto de intervenções promotoras de um acompanhamento espiritual estruturado no contexto da fase final da vida como:

- A aplicação deste modelo como modelo de referenciação dos assistentes espirituais à equipa;
- Inclusão dos assistentes espirituais nas equipas de CP;
- Acesso dos assistentes espirituais ao processo do doente reconhecendo o cuidado espiritual como parte integrante do cuidado de saúde;
- Diretrizes de ação de cuidado espiritual de forma equivalente em todas as estruturas de cuidados de saúde;
- Aplicação das disposições legais de regulamentação da assistência espiritual.

O espaço de reflexão promovido por este trabalho, permitiu o eclodir no nosso espírito de outras propostas:

No campo da investigação – Alargamento de estudos sobre esta temática em estudos qualitativos ou estudos quantitativos usando um desenho longitudinal com os capelães e assistentes espirituais de outras religiões.

Em relação à Organizações de Saúde – Apostar na inclusão dos assistentes espirituais nas equipas de CP e nas equipas que cuidam de pessoas em fim de vida independentemente de serem cuidados especializados. Promover assistentes espirituais em maior número de forma a que possam fazer este acompanhamento espiritual em base regular.

Relativamente ao campo do ensino – Realização de formação específica e direcionada para os agentes de cuidados espirituais.

Relativas aos profissionais de saúde – Aposta no desenvolvimento pessoal; reflexão sobre o papel do assistente espiritual no acompanhamento das necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, no sentido de melhoria da qualidade de cuidados; aposta no desenvolvimento dos cuidados paliativos e na integração do acompanhamento espiritual nos cuidados a prestar às pessoas doentes; investimento na realização de estudos

que permitam aprofundar o processo de acompanhamento espiritual e que conduzam a uma melhoria do Cuidar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AR. (2005). Constituição da República Portuguesa - VII Revisão Constitucional. Retrieved March 28, 2021, from <https://www.parlamento.pt/Legislacao/Documents/constpt2005.pdf>
- Barbosa, N., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). Manual de Cuidados Paliativos (3ª Edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bellato, R., & Carvalho, E. C. de. (2005). O jogo existencial e a ritualização da morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 99–104. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000100016>
- Benito, Enric, Barbero, J., Dones, M. J., & Gómez, J. (2014). Modelo De Acompañamiento Espiritual Propuesta del grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL. In SECPAL (Ed.), *Monografías SECPAL N° 6 - Espiritualidad en Clínica - Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Madrid: SIOSI Punto gráfico.
- Bernejo, J. C. (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. (Sal Terra, Ed.).
- Bernejo, J. C. (2016). *A Visita ao Doente - Boas e más práticas*. Lisboa: Paulus Editora.
- Berning, J. N., Poor, A. D., Buckley, S. M., Patel, K. R., Lederer, D. J., Goldstein, N. E., ... Baldwin, M. R. (2016). A Novel Picture Guide to Improve Spiritual Care and Reduce Anxiety in Mechanically Ventilated Adults in the Intensive Care Unit. *Spiritual Care for Mechanically Ventilated Patients*, 13(8), 1333–1342. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201512-831OC>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19:9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Boff, L. (2012). A dimensão do profundo: o espírito e a espiritualidade. Retrieved from <https://leonardoboff.org/2012/08/27/a-dimensao-do-profundo-o-espírito-e-a-espiritualidade/>
- Borneman, T., Ferrell, B., & Puchalski, C. M. (2010). Evaluation of the FICA tool for

- spiritual assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(2), 163–173.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.019>
- Bulman, C., & Schutz, S. (2008). *Reflective Practice in Nursing* (4th Editio).
- Byock, I. (2014). *The Four Things That Matter Most - 10th Anniversary Edition: A Book About Living*. Atria Books.
- Cabanillas, V. M. (2019). *Morrir Hoy: la muerte desterrada*. Desclée De Brouwer.
- Caldeira, S., & Timmins, F. (2015). Editorial: Time as presence and opportunity: The key to spiritual care in contemporary nursing practice. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2355–2356. <https://doi.org/10.1111/jocn.12909>
- Caldeira, Sílvia, Branco, Z. C., & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, III(5), 145–152.
- Caldeira, Sílvia, Castelo Branco, Z., & Vieira, M. (2011). A espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série(Nº5), 145–152. <https://doi.org/10.12707/rriii1133>
- Caldeira, Sílvia, Pinto, S., & Capelas, M. L. (2017). Implementig Spiritual care at the end of life: Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 24(4), 175–176.
- Cândida Pinto, J. L. P.-R. (2007). Construção de Uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos De Medicina*, 21(2):47-53.
- Capelas, M. L., Coelho, S. P., da Silva, S. C. S., & Ferreira, C. M. D. (2017). *Cuidar a Pessoa que Sofre - Uma Teoria de Cuidados Paliativos*.
- Capelas, M. L., Silva, S. C. S. da, Alvarenga, M. I. S., & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos : visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 7–13.
- Catré, M. N. C. et al. (2016). Espiritualidade: Contributos para uma clarificação do conceitos. Retrieved from http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312016000100003
- Cohen, D., & Crabtree, B. (2006). *Guidelines for Designing, Analyzing and Reporting*

- Qualitative Research. Retrieved from <http://qualres.org/HomeGuid-3868.html>
- Comissão Nacional de Proteção de Dados Deliberação No 227 /2007. (2007).
- Coutinho, C. (2021). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. (Edições Almedina S.A., Ed.) (2ª Edição). Almedina.
- Daaleman, T., Usher, B., Williams, S., Rawlings, J., & Hanson, L. (2008). An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of Life. *Annals of Family Medicine*, 6(5), 406–411. <https://doi.org/10.1370/afm.883>
- Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro. (2009). Ministério Da Saúde Decreto-Lei n.º 253/2009 de 23 de Setembro - Regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde. Retrieved May 9, 2018, from <https://dre.pt/application/conteudo/490426>
- Decreto - Lei Nº 48358 de 27 de Abril de 1968 do Ministério da Saúde (1968).
- Diário da Republica. (2001). Diário da República n.º 23/2001, Série I-A de 2001-01-27. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/313618/details/maximized>
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753–770. <https://doi.org/10.1177/0269216310375860>
- Fitch, M. I., & Bartlett, R. (2019). Patient Perspectives about Spirituality and Spiritual Care. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6, 111–121.
- Flannely, K., Emanuel, L., Handzo, G., Galek, K., Sifton, N., & Carlson, M. (2012). A national study of chaplaincy services and end-of-life outcomes. *BMC Palliative Care*, 11. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-10>
- Fortin, M.-F. (2003). O processo de investigação Da concepção à realização (3ª Edição). Lusociência.
- Frankl, V. E. (2012). O Homem em Busca de um Sentido. Lua de Papel.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2)(86–91). Retrieved from

https://www.researchgate.net/publication/289310063_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_2

Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2020). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00520-020-05747-9>

Gijsberts, M.-J. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*, 7(2) 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>

Gillilan, R., Qawi, S., Weymiller, A. J., & Puchalski, C. (2017). Spiritual distress and spiritual care in advanced heart failure. *Heart Failure Reviews*, 22, 581–591. <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9635-2>

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine.

Gutiérrez, Barbero, A., & Rodríguez, I. E. (2014). Las Actitudes Como Herramientas Claves Para El Acompañamiento. In *Monografías SECPAL N° 16 - Espiritualidad en Clínica - Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 111–130). Madrid: SIOSI Punto gráfico.

Haufe, M., Leget, C., Potma, M., & Saskia, T. (2020a). How can existential or spiritual strengths be fostered in palliative care? An interpretative synthesis of recent literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *bmjspcare(2020–002379)*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002379>

Haufe, M., Leget, C., Potma, M., & Saskia, T. (2020b). How can existential or spiritual strengths be fostered in palliative care? An interpretative synthesis of recent literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–11.

HENRIQUES, F. M. D. S. (2013). *Para Uma Capelania Hospitalar de Comunhão e Presença*. Universidade Católica Portuguesa faculdade de teologia Instituto Universitário de Ciências Religiosas.

Ignacio, C. (2021). *Testemunha Privilegiada - Diário de um Padre num Hospital Covid*. Alêtheia.

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal*.

- Jenkins, B. (2002). Offering Spiritual Care. In *Spirituality and Palliative Care - Social and Pastoral Perspectives* (pp. 116–129). OXFORD University Press.
- Koper, I., Pasman, H. R. W., Schweitzer, B. P. M., Kuin, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2019). Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study. *BMC Palliative Care*, 18:98. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12904-019-0484-8>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). *Focus Groups A Practical Guide for Applied Research* (5th Editio). SAGE.
- Kübler-Ross. (1997). *Death: The Final Stage of Growth*. New York: Touchstone.
- Liu, T.-W., Chen, J.-S., Wang, H.-M., Wu, S.-C., Hung, Y.-N., & Tang, S. T. (2009). Quality of End-of-Life Care Between Medical Oncologists and Other Physician Specialists for Taiwanese Cancer Decedents Learning Objectives Symptom Management and Supportive Care. *The Oncologist*, 14(14), 1232–1241. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2009-0095>
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. (Coisas de Ler, Ed.). Lisboa.
- Martins, A., Pinto, S., Caldeira, S., & Pimentel, F. (2015). Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, IV Série(Nº 4), 89–97. <https://doi.org/10.12707/RIII13129>
- Meffert, C., Rücker, G., Hatami, I., & Becker, G. (2016). Identification of hospital patients in need of palliative care – a predictive score. *BMC Palliative Care*, 15:21. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0094-7>
- Mendes, A. (2016). *Cuidados Paliativos de Alberto Paulo Madureira Mendes*. (Multinova, Ed.). Multinova.
- Molero, Luis, V. J. de, Sánchez, Dones, M., Martínez, R. M., & Álvarez, R. (2014). El Acompañamiento Espiritual En los equipos de cuidados paliativos. In *Monografías SECPAL Nº 16 - Espiritualidad en Clínica - Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (pp. 147–162). Madrid: SIOSI Punto gráfico.
- Morton, P. G., Fontaine, D., Hudak, C. M., & Gallo, B. M. (2007). *Cuidados Críticos de*

- Enfermagem - Uma Abordagem Holística. (9ª Edição). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A. Retrieved from <https://docero.com.br/doc/8x801x>
- Nicolau, C. V. V. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar - Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade do Porto. Retrieved from http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11059/1/700702_Tese.pdf
- Nunes, L. (2013). Considerações Éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem (Departamen).
- Pangrazzi, A. (2013). La pastoral de la salud - Sanación global - Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud N°24. Santander: SalTerra.
- PGDL - Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa. (2001). Lei da Liberdade Religiosa - Lei no 16/2001, de 22 de Junho (2001). Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa. Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/106639383/202103281957/73413172/exportPdf/maximized/1/cacheLevelPage?rp=diploma>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C. M. (2006). *A Time for Listening and Caring - Spirituality and the Care of the Chronically Ill and Dying*. OXFORD University Press.
- Puchalski, C. M., Lunsford, B., Harris, M. H., & Miller, R. T. (2006). Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a collaborative model. *Cancer J*, 12(5), 398–416. <https://doi.org/10.1097/00130404-200609000-00009>
- Ribeiro, J., Souza, D. N. de, & Costa, A. P. (2016). Investigação qualitativa na área da saúde: por quê? *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2324–2324. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.15612016>
- Romeiro, J., Martins, H., Pinto, S., & Caldeira, S. (2018). Review and characterization of portuguese theses, dissertations, and papers about spirituality in health. <https://doi.org/10.3390/rel9090271>
- Rumbold, B. (2002). *Spirituality and Palliative Care - Social and Pastoral Perspectives*.

OXFORD University Press.

- Santos, Vinícios, N. dos, & Byk, J. (2019). Assistência Espiritual/Religiosa A Pacientes Hospitalizados: Revisão Narrativa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 20(2), 348–357. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15309/19psd200206>
- Santos, S. R. dos, & Nóbrega, M. M. L. da. (2002). A Grounded Theory Como Alternativa Metodológica Para Pesquisa Em Enfermagem. *Revista Brasileira de EnfermagemEnferm*, 55(5), 575–579.
- Santos, F. (2009). *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu.
- Sarah, R. com N. D. (2017). *A Força do Silêncio Contra a Ditadura do Barulho*. (Lucerna, Ed.) (1º Edição). Cascais.
- Saunders, C. (2013). *Velai Comigo*. In Universidade Catolica Editora (Ed.). Lisboa.
- SECPAL. (2014). *Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. (E. Benito, J. Barbero, & M. Dones, Eds.) (SECPAL, Vol. 6). Madrid.
- Sharma, V., Marin, D. B., Sosunov, E., Ozbay, F., Goldstaien, R., & Handzo, G. F. (2016). The Differential Effects of Chaplain Interventions on Patient Satisfaction. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 0, 1–17. <https://doi.org/10.1080/08854726.2015.1133203>
- Silva, R., Bezerra, I., Brasil, C., & Moura, E. (2018). *Estudos qualitativos: Enfoques Teóricos e Técnicas de Coleta de Informações*, (July).
- Silva, R. S., Caldeira, S., Coelho, A. N., & Apóstolo, J. L. A. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBIS Evidence Synthesis*, <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00286>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2015). *Basics of Qualitative Research Tecniques and Procedures for Developing Grouded Theory (Fourth Edi)*. SAGE.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*.
- Sulmasy, D. P. (2002). *A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the*

- End of Life. *The Gerontologist*, Vol. 42(Special Issue III), 24–33.
- Toker, K., & Çinar, F. (2018). Perceptions of Spirituality and Spiritual Care of Health Professionals Working in a State Hospital. *Religions*, 9(10). <https://doi.org/10.3390/rel9100312>
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39(3), 507–514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Vandenhoeck, A. (2013). Chaplains as specialists in spiritual care for patients in Europe. *Academic Centre for Practical Theology Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 123(10), 552–556. <https://doi.org/10.20452/pamw.1933>
- Weathers, E., McCarthy, G., & Coffey, A. (2016). Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Nursing Forum*, 51(No. 2), 79–96. <https://doi.org/10.1111/nuf.12128>
- World Health Organization. (2002). WHO Definition of Palliative care.
- World Health Organization. (2017). Espiritualidade e Organização Mundial da Saúde. Retrieved May 9, 2018, from <http://espiritualidadeesaude.com/espiritualidade-e-organizacao-mundial-da-saude/>

APÊNDICE I – Consentimento Informado do Grupo Focal

Consentimento Informado e Autorização do Grupo Focal

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, a decorrer na Universidade Católica Portuguesa - Lisboa, sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Querido e o Mestre Fernando Sampaio, estou a realizar um estudo acerca das necessidades espirituais da pessoa em fim de vida na perspetiva dos capelães hospitalares. Pretende-se com este estudo, caracterizar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, na perspetiva dos assistentes espirituais e como intervêm na resposta às necessidades espirituais e religiosas da pessoa em fim de vida.

O grupo focal será conduzido pelos investigadores participantes ou colaboradores na investigação e terá a duração estimada de uma hora.

Para facilitar a recolha e a análise da informação, pedimos a sua autorização para proceder à gravação da discussão.

A informação recolhida é confidencial (apenas a equipa do estudo terá acesso a toda a informação) e será tratada e conservada de forma anónima. De igual modo, solicitamos que se comprometa a garantir a confidencialidade da identidade dos restantes participantes bem como das informações por eles partilhadas.

Os resultados apenas serão divulgados em contexto científico (em apresentações ou publicações), sem nunca revelar/divulgar a sua identidade.

A equipa de investigação envolvida neste estudo garante que o material resultante será armazenado em local seguro, de forma anónima.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido.

As suas respostas serão **anonimizadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os investigadores deste estudo terão acesso às suas respostas. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários através do contacto carlarrocha@gmail.com , Telefone: 966 700 161.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

APÊNDICE II – Consentimento Informado das Entrevistas

Consentimento Informado e Autorização Entrevistas

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, a decorrer na Universidade Católica Portuguesa - Lisboa, sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Querido e o Mestre Fernando Sampaio, estou a realizar um estudo acerca das necessidades espirituais da pessoa em fim de vida na perspetiva dos capelães hospitalares. Pretende-se com este estudo, caracterizar as necessidades espirituais da pessoa em fim de vida, na perspetiva dos assistentes espirituais e como intervêm na resposta às necessidades espirituais e religiosas da pessoa em fim de vida.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo participando numa entrevista. Para facilitar a recolha e a análise da informação, pedimos a sua autorização para proceder à gravação da entrevista. Poderei ainda contacta-lo/la novamente para confirmar e/ou obter novas informações. A informação recolhida é confidencial (apenas a equipa do estudo terá acesso a toda a informação) e será tratada e conservada de forma anónima. Os resultados apenas serão divulgados em contexto científico (em apresentações ou publicações), sem nunca revelar/divulgar a sua identidade.

A sua participação neste estudo qualitativo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido.

As suas respostas serão **anonimizadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os investigadores deste estudo terão acesso às suas respostas. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal,
Carla Cristina Gomes Rocha
carlarrocha@gmail.com
Telefone: 966700161

Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos sob a orientação da Prof.^a Doutora Ana Querido e o Mestre Fernando Sampaio

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

Carla Cristina Gomes Rocha

/ / 2019

Assinatura do Investigador

Data

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O(A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências; da mesma forma, se assim o entender de todos os dados até à data recolhidos serem totalmente eliminados;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores leu e compreendeu todas as informações desta informação e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O(A) Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de
identificação

(Assinatura do Participante)

____ / ____ / ____
Data

APÊNDICE III – Caracterização Sociodemográfica



Caracterização sociodemográfica e profissional

Idade _____

Formação Académica (Grau Académico)

Formação Complementar (outros cursos)

Tempo de exercício da atividade de assistência espiritual e religiosa

Distrito onde exerce a assistência espiritual e religiosa

Serviços do hospital onde já prestou assistência espiritual e religiosa

Serviço(s) onde presta assistência espiritual e religiosa com mais frequência

Nos serviços onde presta assistência frequente, qual a frequência das suas visitas?

Qual a frequência com que presta assistência espiritual e religiosa a pessoas de diferentes crenças/religiões?

APÊNDICE IV – Guião de entrevista semiestruturada

Guião de Entrevista

Enquadramento

Cumprimentar e agradecer a presença

O grupo tem características muito especiais porque é composto de profissionais de assistência espiritual e religiosa

O objetivo é ouvir-vos sobre a vossa atividade, dos aspetos gerais aos mais específicos com as temáticas e o detalhe que entenderem durante a próxima hora.

1. Baseados na vossa experiência de assistência espiritual e religiosa, qual é a vossa principal atividade como capelães hospitalares?
 - a. O que fazem, como fazem, quem vos chama, com que periodicidade?
2. Na vossa perspetiva, como caracterizam a assistência espiritual e religiosa?
 - a. Em que condições é realizada?
3. Durante a vossa atividade, quais são as vossas maiores necessidades?
 - a. Que dificuldades sentem?
4. Quando são chamados a prestar assistência espiritual e religiosa, quais as necessidades que identificam?
 - a. Quais os principais motivos da vossa chamada?
 - b. O que vos pedem as pessoas? E as famílias?
5. De um modo geral, no decurso da assistência espiritual e religiosa, que mudanças percecionam nas pessoas que assistem?
6. Na vossa perspetiva, qual é o vosso papel?
 - a. O que deveriam fazer os capelães?
7. O que entendem que deveria ser um bom programa de assistência espiritual e religiosa?
 - a. Que estratégias sugeriam para implementação de uma nova assistência espiritual e religiosa?
8. Que aspetos consideram relevantes para a vossa atividade que não tivesse sido abordado?

Resumo dos temas abordados no grupo

Agradecer a colaboração.