



CATÓLICA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA·PORTO

A ESPIRITUALIDADE E O ESPÍRITO  
NOS CUIDADOS PALIATIVOS: DA  
ÉTICA AO CUIDAR  
– REVISÃO DA LITERATURA

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

Por

Maria do Carmo da Cunha Martins Bustorff-Silva

Lisboa, 2024



CATOLICA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

---

LISBOA·PORTO

A ESPIRITUALIDADE E O ESPÍRITO  
NOS CUIDADOS PALIATIVOS: DA ÉTICA AO  
CUIDAR  
– REVISÃO DA LITERATURA

THE SPIRITUALITY AND THE SPIRIT  
IN PALLIATIVE CARE: FROM ETHICS TO CARE  
– LITERATURE REVIEW

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

Por

Maria do Carmo da Cunha Martins Bustorff-Silva

Sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Doutora Mara de Sousa Freitas

Lisboa, 2024

## **AGRADECIMENTOS**

Reconhecendo que, nenhum caminho se percorre sozinho e que, também, os que se cruzam conosco, e com quem temos a oportunidade e graça de refletir e partilhar, nos guiam e ajudam a alcançar os nossos propósitos e desejos, quero colocar em destaque aqueles que, academicamente, tiveram impacto direto nesta caminhada até aqui.

O meu agradecimento muito especial às Professora Doutora Ana Filipa dos Reis Marques Cardoso e Doutora Daniela Filipa Batista Cardoso que, incansavelmente, com a sua sabedoria e *expertise* em investigação e revisões sistemáticas da Literatura nos guiaram no modelo da *Joanna Briggs Institute* (JBI).

O meu agradecimento à Professora Doutora Silvia Caldeira, professora também nesta casa e onde desde sempre pertenço, mesmo sem o saber, e que, com a sua maestria na temática nos permitiu delimitar os contornos da investigação.

O meu agradecimento, também, à Coordenação do Mestrado de Cuidados Paliativos, nas pessoas do Professor Doutor Manuel Luís Capelas e da Doutora Tânia Afonso, que pedagogicamente nos introduziram à investigação e com quem pude contar sempre que me surgiram dúvidas e inquietações.

E, porque os últimos serão os primeiros, já o diz a pessoa que nos inspira e nutre a missão desta casa, um agradecimento muito caloroso à Professora Doutora Mara Freitas que, aceitou ao desafio de me acompanhar e guiar, bem de perto, neste labor extremamente central na minha vida e na minha existência – responder ao meu anelo profundo de engrandecer e colaborar para que a humanidade alcance a plenitude da sua existência.

E sabendo, por experiência, que “o essencial é invisível aos olhos”, o meu agradecimento a tudo o que aconteceu de forma invisível aos meus olhos e entendimento e a todos os que não farei aqui visíveis mas, que sabem ser essenciais na pessoa que sou hoje. Nada do que vivo há 39 anos é alheio aquilo que aqui entrego!

*Ad maiorem Dei gloriam*

«No encontro com cada ser humano encontramos-nos com a eternidade,  
com o Eterno.»

M. Buber

"O que por palavras nos está oculto  
no silêncio crepita  
em intimidade"

J. Tolentino Mendonça

## **RESUMO**

A Espiritualidade é visível e experimentada na forma de vida, nas ideias, opiniões e opções que a pessoa toma em cada momento da sua vida. Em Cuidados Paliativos, a espiritualidade assume ainda maior relevo. Apesar de, em Portugal e em todo o mundo, ser ainda escassa a acessibilidade aos Cuidados Paliativos, é essencial que continuem a ser promovidos e desenvolvidos, para que todo o ser humano possa viver, até que a morte chegue, e para que nesse viver todas as suas dimensões, incluindo a espiritualidade, possam ser atendidas e cuidadas. O objetivo desta revisão foi compreender as experiências, perspetivas e perceções dos profissionais de saúde na prestação de cuidado espiritual a adultos em cuidados paliativos. Esta revisão da literatura seguiu a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI), com uma estratégia de dois passos. Incluiu estudos qualitativos, tais como estudos fenomenológicos, etnográficos, *grounded theory* ou estudos descritivos, não limitada aos mesmos. Foram incluídos 4 estudos obtidos nas bases de dados MEDLINE (via Pubmed) e Scopus, sendo extraídos 23 achados inequívocos, organizados em 4 categorias. Concluiu-se que a Espiritualidade é uma dimensão basilar do cuidado em Paliativos. Os profissionais de saúde entendem que a avaliação, a documentação e a referenciação são elementos significativos nos cuidados espirituais, e que o cuidado espiritual implica criar conexão com a pessoa doente, saber comunicar e consolar, permitindo a pessoa adaptar-se ao processo de doença ameaçadora de vida e preparar a sua morte.

**Palavras-chave:** Experiência\*; perspetiva\*; perceções\*; espiritual\*; espiritualidade; terapias espirituais; hospice\*; fim de vida; paliativo; cuidado paliativo; cuidado terminal

## **ABSTRACT**

Spirituality is visible and experienced in the way of life, in the ideas, opinions, and choices a person makes at every moment of their life. In Palliative Care, spirituality takes on even greater significance. Although access to Palliative Care is still limited in Portugal and around the world, it is essential that it continues to be promoted and developed, so that every human being can live until death arrives, and all their dimensions, including spirituality, can be addressed and cared for during that time. The aim of this review was to understand the experiences, perspectives, and perceptions of healthcare professionals in providing spiritual care to adults in palliative care. This literature review followed the methodology of the Joanna Briggs Institute (JBI), using a two-step strategy. It included qualitative studies such as phenomenological, ethnographic, grounded theory, or descriptive studies, among others. Four studies were included, obtained from the MEDLINE (via PubMed) and Scopus databases, resulting in 23 clear findings, organized into four categories. It was concluded that spirituality is a fundamental dimension of palliative care. Healthcare professionals understand that assessment, documentation, and referral are significant elements in spiritual care, and that spiritual care involves creating a connection with the patient, knowing how to communicate and console, allowing the person to adapt to the life-threatening illness process and prepare for their death.

**Keywords:** Experience\*; perspective\*; perceptions; spiritual\*; spirituality; spiritual therapies; hospice\*; end of life; palliative; palliative care; terminal care

## **LISTA DE SIGLAS**

APCP. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

BMJ. British Medical Journal

CE. Cuidado Espiritual

CP. Cuidados Paliativos

EAPC. European Association for Palliative Care

JBI. Joanna Briggs Institute

OMS. Organização Mundial de Saúde

RCAAP. Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

RSL. Revisão Sistemática da Literatura

UCP. Unidade de Cuidados Paliativos

UCP. Universidade Católica Portuguesa

## ÍNDICE GERAL

Introdução .....	1
1. Enquadramento teórico .....	4
1.1 Os Cuidados Paliativos e a Espiritualidade nos CP.....	4
1.2 O lugar atual da Espiritualidade nos CP e as suas definições.....	6
1.3 A Espiritualidade, o Espírito e a Experiência   fundamento antropológico e filosófico.....	8
1.4 A Espiritualidade na Ética em CP.....	11
2. Questão de revisão .....	16
3. Metodologia .....	17
3.1 Tipo de estudo.....	17
3.2 Critérios de inclusão .....	17
Participantes.....	17
Fenómeno de interesse.....	17
Contexto.....	17
Tipo de estudos .....	17
3.3 Estratégia de pesquisa .....	18
3.4 Seleção de estudos.....	19
3.5 Extração de dados .....	19
3.6 Síntese de dados .....	20
3.7 Considerações éticas .....	20
4. Resultados.....	23
4.1 Inclusão de estudos.....	23
4.2 Características dos estudos incluídos.....	23
4.3 Achados da Revisão .....	24
5. Discussão .....	33
Conclusões.....	39
Recomendações .....	40
Referências Bibliográficas .....	42
Apêndices.....	47

## **ÍNDICE DE QUADROS**

**Quadro 1** – Expressão de pesquisa *Medline* (via *Pubmed*) e *Scopus*

**Quadro 2** – Achados, Categorias e Achado sintetizado

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

**Figura 1** – Resultados da pesquisa, seleção de estudos e processo de inclusão.

## Introdução

O propósito que rege a nossa vida e o sentido último da nossa existência pode ser objeto da nossa consciência ou, eventualmente, nunca ter sido alvo do nosso entendimento. No entanto, a nossa existência e condição ontológica de seres humanos foram-nos concedidas, de forma generosa e sem o nosso consentimento. Alguns designam como uma casualidade, outros reconhecem como uma dádiva, outros como um dom ou graça divina e há muitos que a nada atribuem a nossa vida e existência terrena, possivelmente por nunca terem tido a oportunidade de refletir sobre referidas questões. Apesar disso, é reconhecido, diria quase de forma unânime, que estamos nesta vida por algo e para algo. Também é certo que, para alguns, se torna difícil encontrar sentido para as suas vidas, quando entendem que esse sentido e propósito pelos próprios são atribuídos.

Com esta dissertação queremos abrir o véu da transcendência e das razões últimas da nossa existência que, seja de forma mais ou menos consciente determinam a nossa maneira de viver, as nossas opções diárias, os valores que regem a nossa vida, os nossos pensamentos, entre tantos outros “invisíveis” que se tornam visíveis na nossa vida.

Nos cuidados paliativos (CP) estas questões tornam-se patentes e parece que brotam sem pedir autorização e sem possibilidade de as evadirmos. A questão última do sentido da nossa existência late em cada ser humano e, seja de forma consciente ou não, acompanha-nos toda a vida até ao derradeiro e último momento terreno. Esta é a temática da Espiritualidade em cuidados paliativos, que de forma tão paulatina e em muitos contextos, de forma marginal, vai tomando forma e requer a nossa atenção e especialização. Não se pode responder com o algoritmo clínico a questões vitais, antropológicas e que revelam a ontologia do ser humano. É necessário, e assim o revela também um recente edital da *British Medical Journal* (BMJ) com o pedido de estudos na área da Espiritualidade.<sup>1</sup>

O Vaticano, além do magistério que emanou do Concílio Vaticano II, no seu magistério ordinário, tem-se debruçado em inúmeros documentos sobre as questões de fim de vida e inviolabilidade da vida humana procurando ressaltar e defender o valor da vida humana, destacando a responsabilidade ética e moral que implica cuidar do ser humano até ao momento da morte. Em 2016 criou a Academia Pontifícia para a Vida, com um projeto específico de difusão e desenvolvimento de cuidados paliativos no mundo, o *PALLIFE*. E muito recentemente apresentou, uma atualização de outro documento prévio, o *PICCOLO LESSICO DEL FINE -VITA*, ainda não traduzido para português, que procura responder às inquietações que se colocam em contexto de situação ameaçadora de vida, como acontece nos cuidados paliativos.

A Universidade Católica Portuguesa (UCP) assenta também a sua existência sobre a responsabilidade ética e moral dos valores cristãos, atualizados e vivenciados nos dias de hoje, procurando também «formar as pessoas, cultivar a ciência, renovar o país e o mundo pela excelência do exemplo». Assim, e tendo como missão «a formação académica de qualidade e o cultivo da ciência para o bem comum. Assumindo os princípios do humanismo cristão numa matriz autonómica, respeitadora da diversidade e exploradora do pensamento em liberdade», «promove a formação integral orientada para a realidade global, alicerçada nos princípios da verdade e do respeito pelas pessoas e pelo ambiente.»<sup>2</sup>

Com esta dissertação, alinhando as razões pessoais, a missão do Vaticano e respetiva missão da UCP, com a intuição de que todos, sem qualquer dúvida, desejam alcançar a plenitude e desenvolver-se em tudo quanto lhes seja favorável, propomos a Espiritualidade, como o tecido que suporta e o sopro que nos coloca em relação com a transcendência, com a natureza, conosco próprios e com os outros.

Esta revisão da literatura será orientada pela questão «*Quais são as experiências, perspetivas e perceções dos profissionais de saúde na prestação de cuidado espiritual a adultos em cuidados paliativos?*», a fim de que se conheça o que os profissionais de Saúde vivenciam na prestação

de cuidados espirituais em contexto de cuidados paliativos. Pretendendo-se assim, conhecer a realidade para não só traçar possíveis caminhos, mas também estabelecer estratégias de aprofundamento, investigação e educação a fim de que a Espiritualidade seja atendida e cuidada como parte da Bioética em cuidados paliativos, procurando responder à pessoa doente de forma integral.

A fim de alcançarmos o propósito desta investigação, iniciamos o nosso trabalho com o enquadramento histórico que permite, não só introduzirmos na temática como ficar a par do estado da arte sobre a Espiritualidade em CP à data de hoje, e ainda abordar, de forma elucidativa e breve, o legado antropológico e filosófico sobre o Espírito, a Espiritualidade, o acompanhamento e a experiência. De seguida, a pergunta de revisão e os objetivos da mesma colocam-nos no cerne do trabalho e a metodologia guia-nos na elaboração do mesmo com vistas a alcançar os resultados, nos que se destacam os achados extraídos dos estudos incluídos na revisão. Na discussão, a reflexão sobre os achados obtidos nos estudos à luz do conhecimento existente permite-nos alcançar o propósito da revisão e, por fim as conclusões revelam aquilo que pode iluminar o atual entendimento sobre a Espiritualidade em CP, as recomendações à política, à prática clínica e à investigação nos CP.

Assim, despojados de qualquer outro objetivo que trazer luz e oportunidade de reflexão à investigação e à prática em CP, adentramo-nos nesta tarefa de forma humilde e simples.

# 1. Enquadramento teórico

Ao encontro do tema que propomos abordar nesta revisão, iremos elaborar e aprofundar algumas questões que consideramos pertinentes a fim de estabelecer os pressupostos necessários à referida investigação. Sabendo de antemão que o contexto é os Cuidados Paliativos, faremos uma breve incursão à situação mundial, europeia e portuguesa sobre o estado da arte dos cuidados paliativos; seguido do tema da Espiritualidade em cuidados paliativos e as suas definições mais recentes. Posteriormente, pela mão de alguns sábios e filósofos, perscrutamos o seu pensamento sobre a Espiritualidade e o Espírito. E, por fim, alcançaremos a Espiritualidade como parte integrante da Ética em CP.

Para sustentar a razão do nosso caminho neste trabalho de investigação, precisámos de identificar um itinerário conceptual capaz de alicerçar os conceitos, explicá-los e estabelecer relações para, mais tarde podermos ser capazes de melhor compreender os resultados e identificar caminhos a empreender.

## 1.1 Os Cuidados Paliativos e a Espiritualidade nos CP

Na década de 90, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu pela primeira vez o que eram os Cuidados Paliativos. Nos dias de hoje, a definição reitera que os CP são “uma abordagem que promove a melhoria da qualidade de saúde dos doentes (adultos e crianças) e das suas famílias, que enfrentam problemas associados a questões ameaçadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.”<sup>3</sup> No entanto, defende também a OMS que, encaminhar o sofrimento requer atender a questões mais além dos sintomas físicos e é um direito humano explicitamente reconhecido no âmbito da Saúde. Acresce, os CP devem de ser prestados em serviços integrados de Saúde e centrados na pessoa, nos quais se tem especial atenção com as necessidades e preferências específicas dos indivíduos.<sup>3</sup> Por sua vez, no contexto Europeu esta abordagem materializou-se na formação da European Association for Palliative Care (EAPC) em dezembro

de 1988.<sup>4</sup> As várias temáticas dos CP, entre elas a Espiritualidade, são desenvolvidas e investigadas através de grupos de trabalho/referência que envolvem profissionais de várias partes da Europa e não só. No site da EAPC estão assinalados os dez grupos de referência – *Ageing and Palliative Care, Public Health & Palliative Care, Spiritual Care, EAPC Research Network*, entre outros; no âmbito deste estudo, destaco o grupo de Espiritualidade, que tem já algum caminho percorrido desde 2010, tornando-se um grupo de referência em 2019. Tem o objetivo de encorajar, desenvolver e implementar métodos de cuidado espiritual e padrões para a adequada resposta às necessidades espirituais dos doentes, e cuidadores formais e informais no âmbito dos CP.<sup>5</sup>

No contexto português, a lei de bases 52/2012, a última até à data, promulgou que “os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva” e que, “os cuidados paliativos devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.”<sup>6</sup> Torna-se assim evidente, também na realidade portuguesa, a dimensão do cuidado espiritual e a necessidade de respostas concretas ao ser humano de forma integral. Na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, existe também um grupo de trabalho de Espiritualidade, que destaca não só a relevância do tema, como o desejo da associação em ser fiel à sua missão e objetivos.<sup>7</sup>

A Espiritualidade é uma dimensão intrínseca do ser humano pelo que, a atenção e cuidado desta dimensão no acompanhamento da pessoa doente em CP, requer um espaço e um tempo determinados, e uma formação específica para que se possa responder de forma responsável e madura ao desafio.

## 1.2 O lugar atual da Espiritualidade nos CP e as suas definições

Está estudada a realidade dos CP a nível mundial, europeu e também nos países mais pobres. É conhecido por todos os líderes políticos, e decisores mundiais que os mais pobres continuam sem CP, que o suicídio está associado a situações de sofrimento atroz, como pode ser uma doença ameaçadora da vida e ainda que, em todos os países do mundo, é escassa a acessibilidade a CP.<sup>8,9,10</sup> Em Portugal, à data do último relatório do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), a percentagem de cobertura de CP rondava os 50%, nas diferentes tipologias de CP, no continente e nas ilhas; à exceção de quase 100% de cobertura pelas equipas intra-hospitalares de CP.<sup>11</sup>

Neste cenário é também sabido que os CP estão, à data de hoje, quase exclusivamente nas mãos dos clínicos e que, em certa medida, se vão incluindo os serviços sociais, que permitem algum tipo de assessoria e encaminhamento de situações sociais por vezes, extremamente complexas. No entanto, o modelo de *hospice*, comum no mundo anglo-saxónico e da autoria da Dame Cicely Saunders não está disseminado tal como seria desejado, por inúmeras razões, apesar da necessidade de ser adaptado à cultura e realidade de cada país.<sup>12,13</sup> Contemporâneo ao movimento *hospice*, foi fundado por Balfour Mount, na América do Norte, o chamado movimento moderno de Cuidados Paliativos. Iniciava-se assim, em dois pontos do planeta terra uma nova era no que, às doenças ameaçadoras de vida e, ao final de vida dizia respeito.<sup>14</sup>

Os líderes destes movimentos tinham bem claro que falar de cuidados paliativos implicava a pessoa de forma integral ao ponto de que a espiritualidade não poderia jamais ser posta de parte. Também Daniel P. Sulmasy com a proposta do modelo biopsicossocial-espiritual salienta a espiritualidade como parte dos cuidados paliativos.<sup>15</sup> E, ainda que com designações e terminologias específicas, todos se referem ao sofrimento. A Dame C. Saunders fala do conceito de “dor total” enquanto, Balfour Mount, pela mão de Michael Kearney também, aborda a necessidade de

*healing* (tradução mais fiel seria ‘sanação’, habitualmente traduzido por ‘curação’), destacando que a pessoa doente pode ter uma dor significativa ou outros sintomas e não ter angústia ou sofrimento, enquanto noutras situações pode não ter qualquer tipo de sintoma físico, e sofrer terrivelmente. Mount entende que o sofrimento é vivenciado pela pessoa, de forma integral, e não pelo corpo da pessoa.<sup>16,17,18,19</sup>

Em Portugal, no que à Espiritualidade em cuidados paliativos diz respeito, se por um lado, as teses de mestrado e estudos, identificam maioritariamente espiritualidade e religiosidade/cuidados religiosos e exploram, essencialmente o papel dos capelães, por outro, há alguns estudos e investigações sobre categorias específicas da Espiritualidade como a esperança, a dignidade, a compaixão, entre outras.<sup>1</sup> Não há, ainda, uma abordagem concertada de Espiritualidade em cuidados paliativos na medida em que não existe, propriamente, um consenso sobre a maneira de abordar esta questão nos cuidados paliativos, ficando muitas vezes à margem da intervenção clínica. Em muitos casos e serviços de CP, a Espiritualidade é apenas contemplada através da oração, do pedido de assistência do líder espiritual por parte da própria pessoa doente e também pela presença de voluntários, nalguns casos.

Na procura de uma aproximação ao conceito de Espiritualidade nos dias de hoje em CP detenhamo-nos em três diferentes definições; as três de tradução livre pela autora deste revisão. A definição de Espiritualidade da EAPC – *a espiritualidade é a dimensão dinâmica da vida humana relacionada com a maneira como as pessoas (individual e comunitariam/e) experienciam, expressam e/ou procuram sentido, propósito e transcendência, e a maneira como se conectam ao momento/aqui e agora, a si mesmas, aos outros, à natureza, ao significativo e/ou ao sagrado.*<sup>20,21</sup> A definição de Espiritualidade do grupo de trabalho encabeçado por C.

---

<sup>1</sup> Querido, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos*.

Julião, M. (2014). Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos - Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. *Assessment*, 1–102. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10451/11700>

Rocha, C. C. G. (2021). *Acompanhamento Espiritual Da Pessoa Em Fim De Vida: Perspetiva Dos Capelães Hospitalares*, 1–99. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/37522>

Pulchalski – *a espiritualidade é o aspeto da humanidade que se refere à maneira como os indivíduos procuram e expressam o significado e o sentido, e a maneira como experienciam a sua conexão com o momento presente, consigo próprios, com a natureza e com o significativo ou sagrado.*<sup>22</sup> E da “escola francófona” – *a espiritualidade impregna todas as dimensões da pessoa; diz respeito à sua própria identidade, aos seus valores, ao que dá sentido, esperança, confiança, dignidade à própria existência. É essencialmente vivida na relação do próprio consigo mesmo, na relação com os outros e na relação com aquilo que transcende a sua própria humanidade (Deus, uma força superior, um mistério, etc.). Inclui, igualmente, questionamentos/dúvidas/inquietações geradas pela doença, pela finitude da vida, assim como os elementos de respostas individuais e comunitárias que constituem um recurso para o doente.*<sup>23</sup>

Reconhecendo estes pressupostos sobre a atualidade da Espiritualidade em cuidados paliativos gostávamos de sobrelevar que a Espiritualidade se torna visível e palpável na forma de vida, nas ideias, opiniões e opções que a pessoa toma em cada momento da sua vida. Em definitiva, a Espiritualidade é aquilo que rege o modo de proceder e de existir de cada ser humano. Nada no ser humano é alheio à sua espiritualidade, quer dizer, ao seu entendimento, consciente e por vezes não tanto, das razões profundas da sua vida e daquilo em que acredita, mais além de si mesmo.

### 1.3 A Espiritualidade, o Espírito e a Experiência | fundamento antropológico e filosófico

Paul Ricoeur, filósofo contemporâneo de Cicely Saunders, usa o termo espírito para designar o dinamismo que anima tanto o desejo de verdade, como o poder de agir no campo prático bem como, os sentimentos morais básicos no seu artigo titulado “De l’Esprit”<sup>24</sup>, e que, em certa medida, vai ao encontro das definições de Espiritualidade mais recentes. Esta era a intuição do filósofo aquando de um momento social no qual se falava do “retorno do espiritual”, como o próprio refere nesta conferência<sup>2</sup> a que

---

<sup>2</sup> O artigo “De l’Esprit” reproduz a conferência de Paul Ricoeur na celebração do padroeiro da Universidade da Igreja Católica de Louvain, a 2 de fevereiro de 1994. Foi

fazemos alusão. E, em referido artigo, mais adiante, procura mostrar que o Espírito é, ao mesmo tempo, uno, único, unificador e uma força de dispersão das manifestações e figuras irreduzivelmente múltiplas. Por sua vez, no âmbito da atividade científica, Ricoeur destaca que o desejo de verdade é constitutivo da espiritualidade do ato cognitivo, o que nos permite inferir que a espiritualidade parece ir bem mais além do que o espírito em religião e no âmbito da fé. Elabora também Ricoeur que o espírito é a capacidade de agir, a representação unitiva do homem capacitado. O *homo capax*, defende Ricoeur<sup>24</sup>, refere a capacidade que o ser humano tem de agir e sofrer. E questiona-se o próprio, sobre a marca específica do espírito neste impulso de poder fazer, da capacidade para agir e de sofrer? O que nos abeira da necessidade de aprofundar os fundamentos da vida do Espírito no ser humano para, não só, entendermos do que se trata, de quais os instrumentos, ferramentas, perfis profissionais e competências humanas que se adequarão ao acompanhamento desta dimensão da pessoa em Cuidados Paliativos mas, também, permitir equacionar e organizar este tipo de Cuidados de Saúde específicos respeitando o ser humano de forma integral.

Teilhard de Chardin, previamente, no final do século XIX, início do XX, conceptualizou a temática do Espírito e colocou-o em diálogo com a ciência. “Que mistério o das primeiras células que um dia foram animadas pelo espírito vital da nossa alma!” e vai mais além, “por mais autónoma que seja a nossa alma, ela é a herança de uma existência prodigiosamente trabalhada, antes dela, pelo conjunto de todas as energias terrestres: ela encontra-se com a Vida e junta-se a ela num nível determinado.”<sup>25</sup> Introduz-nos assim, numa leitura científica, amorosa e não acidental da nossa existência, reconhecendo a transcendência e o seu modo de operar na existência e realidade humanas.

---

publicado pela primeira vez na revista *Revue Philosophique de Louvain* (fevereiro-março de 1994, nº 46, pp. 26-29), e foi revisto pelo autor para esse número especial da revista.

Martin Buber, contemporâneo de T. Chardin, n' *O Caminho do Homem* inspira-nos sobre o tema da individualidade e da unicidade de cada indivíduo. Como podemos ler na referida obra, «com cada homem vem ao mundo algo de novo que ainda não existiu, algo de original e único.» Assim, continua ele, «cada indivíduo é algo de inédito no mundo, e deve realizar a sua especificidade própria neste mundo» durante o decorrer da sua vida e até à hora da sua morte.<sup>26</sup> Não se pode abreviar e ignorar a unicidade, especificidade e responsabilidade de cada ser humano realizar-se em plenitude, sob pena de, neste mundo, ficar algo por existir e realizar. Cada ser humano tem a sua quota parte na Criação e na concretização da espécie humana; a evolução da espécie depende pois, da *co-criação* e padecimento consentido na realização do seu ser até ao limite terreno, que se impõe com a morte.

«Diz-se que o homem experimenta o seu mundo».<sup>27</sup> Explica Buber sobre o que à experiência diz respeito noutra obra, *Eu e Tu*. Expõe ele, «o homem explora a superfície das coisas e experimenta-as. Colhe delas um saber acerca da sua constituição, uma experiência. Experimenta o que nas coisas existe» e, «quem experimenta não participa simplesmente do mundo. A experiência está «nele», e não entre ele e o mundo». Nesta exploração da dimensão da experiência somos introduzidos no significado e na unicidade da experiência humana. Cada pessoa em cada processo tem algo que, unicamente, lhe é revelado a si mesmo e que, só ela/ele poderá comunicar aos demais. Queremos com isto sublinhar a maestria que implica não só cuidar como, também, acompanhar alguém em cuidados paliativos, alguém que foi confrontado com a sua condição ontológica de ser humano, limitado e finito, pelo menos no que à corporeidade diz respeito. E ainda, saber acompanhar as questões e inquietações que podem advir sobre a vida após a morte que é, também, alvo de especial interesse e até, motivo e fonte de sofrimento espiritual, para algumas pessoas em cuidados paliativos.

Defende Buber, «três são as esferas em que se institui o mundo de relação». «A primeira é a vida com a Natureza», «a segunda a vida com os homens» e

«a terceira é a vida com as essencialidades espirituais». No que às «essencialidades espirituais» diz respeito, «a relação está envolvida numa nuvem, mas revela-se, é invisível e gera a linguagem. Não ouvimos nenhum *Tu* e, no entanto, sentimo-nos chamados, respondemos – criando, pensando, agindo: com o nosso ser expressamos a palavra fundamental, sem conseguirmos dizer *Tu* com a nossa boca.»<sup>27</sup>

Em modo de síntese, do que aqui foi destacado sobre a condição humana e da sua existência no Espírito, bem como a responsabilidade de tudo quanto acontece até ao final da vida humana e, por isso, necessariamente, em cuidados paliativos, pela mão de Michel Renaud (2024), «diremos que o encontro de que se fala como acontecimento espiritual consiste em estabelecer uma ligação que dá a cada um dos seres em relação uma identidade própria e pessoal. É deste modo que cada ser humano deveria poder dizer: sou o que também os outros fizeram de mim pelo seu olhar de acolhimento, de respeitosa ajuda, de amizade e de amor.»<sup>28</sup>

Assim, cada pessoa que cuidamos é, também, através do nosso olhar, da nossa ação, da simples presença, em espiritualidade, espírito e experiência, o desafio antropológico de continuar a ser, e um encontro de Eternidade.

#### 1.4 A Espiritualidade na Ética em CP

O Artigo 1.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos, «todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade.», põe de manifesto a dignidade e o valor de toda e qualquer pessoa humana.<sup>29</sup> E daqui decorre tudo o que a continuação iremos elaborar.

Pela dignidade inerente ao ser humano e pelos direitos inalienáveis, queremos enfatizar como a Espiritualidade faz parte integrante da Ética numa tipologia concreta de cuidados, os Paliativos. Sabendo que Ética, segundo Ricoeur, é «a “vida boa” com e para com outros nas instituições

justas.»<sup>3</sup>, e que a Espiritualidade, como dimensão de relação com a transcendência, é condição ontológica do ser humano, esta não poderá ser evadida num momento de extrema vulnerabilidade do ser humano, como pode ser uma doença ou condição de saúde ameaçadora da vida e, ainda proximidade da morte.

Acolher, conhecer e promover a dimensão espiritual da pessoa é essencialmente respeitar cada vida, no seu potencial de realização, respeitar a sua autonomia, continuar a ter a sua escolha; é um ato de bem fazer, de fazer o bem, beneficência e, acima de tudo, evitar todo e qualquer mal evitável, não maleficência. E de justiça, dando a cada um aquilo que precisa e requer em cada momento da sua vida.

A Declaração de Barcelona, em 1998, introduz por primeira vez a vulnerabilidade na Bioética e expressa-a em duas ideias básicas. A vulnerabilidade «expressa a finitude e fragilidade da vida que, nos capazes de ter autonomia, fundamenta a possibilidade e a necessidade de toda a moralidade» e «é o objeto do princípio moral que obriga ao cuidado com os vulneráveis. Os vulneráveis são aqueles cuja autonomia, dignidade ou integridade podem estar ameaçadas.»<sup>30</sup> A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, posteriormente, em 2005, no artigo 8.º, reitera a vulnerabilidade como alvo e foco da atenção dos cuidados de Saúde, «a vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.»<sup>31</sup>

Do anteriormente dito decorre que, é responsabilidade inalienável dos serviços de saúde cuidar e acompanhar a pessoa doente até ao fim, responder à sua particular vulnerabilidade; do que advém também o imperativo de atender a pessoa doente em todas as suas dimensões e necessidades. Sendo que a Espiritualidade diz respeito à integridade da

---

<sup>3</sup> «Chamamos “perspetiva ética”, a perspetiva da “vida boa” com e para com outros nas instituições justas.» em Ricoeur Paul. (1991). *O si mesmo como outro*.

pessoa e que, em CP, procuramos não só uma atenção centrada na pessoa, como também a máxima aristotélica, realizar o máximo de valores no decorrer da sua vida, somos impelidos e estamos comprometidos em oferecer uma resposta integral à dimensão de transcendência do ser humano. Sendo, também, conscientes como o sofrimento pode advir de uma componente espiritual e existencial, e que pode manifestar-se, nalguns casos, com sintomas refratários.

«O sujeito responsável não é aquele que é capaz de se explicar, mas sim quem responde, atende, cuida e está ao serviço do outro: quem tem a autoria e, conseqüentemente, tem à sua responsabilidade o cuidado de outros. O sujeito responsável não é aquele agente moral que acolhe a sua vida como projeto e se situa como soberano autónomo no autónomo. É aquele que se *des-vive* e entende a sua autonomia como vicária e heterónoma. A sua autonomia é autoria e responsabilidade pelo cuidado de outros.» Ainda que pareça paradoxo, tal como diz o autor Agustín Domingo Moratalla, e em tradução livre pela autora desta dissertação, «a responsabilidade não se determina através dos níveis de consciência do agente moral mas antes pela sua atenção, sensibilidade e implicação no cuidado do outro.»<sup>32</sup> Estamos mais uma vez diante do imperativo bioético do cuidado e tal como o assinala Leonard Boff «não temos cuidado. Somos cuidado. Isto significa que o cuidado possui uma condição ontológica que entra na constituição do ser humano. É um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos.» E continua Boff «cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com ele.»<sup>33</sup> Só nesta sintonia, nesta dança a dois e mais corpos, seres poderemos acompanhar e permitir que a pessoa viva em plenitude e alcance até ao final da sua vida terrena o seu propósito de vida e realize o máximo de valores.

Ilumina-nos, também, P. Ricoeur no que é, em parte, a essência de cuidados paliativos, fazendo também a diferenciação entre os termos agonizante e moribundo, na qual faremos apenas uma breve incursão. Para Ricoeur «acompanhar é talvez a palavra mais adequada para designar

a atitude por meio da qual o olhar sobre aquele que morre se orienta para o agonizante, que luta pela vida até e não para um moribundo que dentro de pouco será um morto.» E remete-nos ainda para a partilha «do movimento de transcendência - transcendência imanente, ó paradoxo -, de transcendência íntima do Essencial que rasga os véus dos códigos do religioso confessional.»<sup>34</sup> O que nos coloca na esfera da Espiritualidade por excelência. E continua, em referida obra, e que sublinha o já anteriormente dito, «há uma dimensão propriamente ética, respeitante à capacidade de acompanhar pela imaginação e pela simpatia a luta do agonizante ainda vivente, vivente ainda até à morte.»<sup>34</sup>

Em Cuidados Paliativos é condição *sine qua non* perceber como podemos e devemos acompanhar a pessoa de maneira integral, com tudo o que diz respeito à sua existência, em virtude de um diagnóstico ou condição que põe em risco a sua vida e que a aproxima da morte.

Sendo a ameaça de morte algo patente e que faz parte da vida humana, em CP esta torna-se especialmente presente e, em muitos casos, é o primeiro momento da vida em que a pessoa se torna, realmente, consciente da sua finitude e das limitações inerentes à sua condição humana. Tendo em conta o abismo que representa a morte e a questão da alma/consciência humana, e a elevada importância no curso da vida, são inúmeras as tentativas de resposta e de teorias que procuram responder a este anseio do ser humano. Acrescido à missão dos CP, a Espiritualidade torna-se, assim, algo decisivo e vinculativo na prestação de cuidados.

Se realmente queremos cuidar e acompanhar a pessoa em fim de vida não podemos abreviar e negligenciar as razões profundas da sua vida, os seus valores, o legado que tem vindo a construir, as suas crenças, gostos, intuições... Não se pode destituir a pessoa da vida do Espírito pois, mesmo que a própria não o identifique de forma consciente, cada ser humano, na medida do possível e do que tem disponível, escolhe e opta não só por aquilo que faz como elege aquilo que pensa e que orienta a sua vida.

A espiritualidade é parte integrante da ética, numa ação de encontro de cada pessoa consigo mesma e por isso, um imperativo ético para os CP.

A fim de melhor entender o que é a Espiritualidade, o lugar do Espírito e quais os seus fundamentos, nos Cuidados Paliativos, na ótica dos profissionais de Saúde, propomo-nos realizar esta Revisão da Literatura (RL). Assim, o objetivo desta revisão é compreender as experiências, perspectivas e percepções dos profissionais de saúde na prestação de cuidado espiritual a adultos em cuidados paliativos.

## 2. Questão de revisão

A questão que norteou esta revisão foi «*Quais são as experiências, perspectivas e percepções dos profissionais de saúde na prestação de cuidado espiritual a adultos em cuidados paliativos?*».

Reconhecendo a dificuldade de atender a dimensão invisível do ser humano e do impacto que esta realidade pode ter na existência humana, elaborámos a questão que dirigiu a presente investigação e através da qual esperamos analisar a forma como a dimensão da Espiritualidade e a vivência do Espírito são contemplados em CP, por parte dos profissionais de Saúde. Em muitas e diversas circunstâncias não é perceptível, para a equipa clínica, quais são as dificuldades e o sofrimento espiritual-existencial que pode padecer um adulto doente em cuidados paliativos. Neste sentido, é imperioso procurar respostas e colocar hipóteses de resposta ao sofrimento espiritual-existencial que uma pessoa pode viver num dado momento da sua vida, aquando de uma doença incurável e/ou que coloca em risco a sua existência nesta terra, diminuindo drasticamente o tempo cronológico expectável de vida.

## 3. Metodologia

### 3.1 Tipo de estudo

Esta revisão da Literatura seguiu a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI) para revisões qualitativas da evidência científica e considerámos a meta-agregação para a síntese dos achados.<sup>35,36</sup>

### 3.2 Critérios de inclusão

#### Participantes

Esta revisão incluiu estudos cujo foco foram profissionais de Saúde, tais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, em contexto de CP, que tivessem experiência de prestar cuidados espirituais a adultos doentes (18 ou mais anos de idade).

#### Fenómeno de interesse

Nesta revisão foram incluídos estudos cujo foco tenha sido as experiências, perspetivas ou perceções dos profissionais de Saúde ao prestar cuidados espirituais no âmbito dos Cuidados Paliativos.

#### Contexto

A revisão incluiu estudos que tenham sido desenvolvidos em qualquer contexto de cuidados paliativos, no domicílio ou contexto clínico, tais como: unidades de cuidados paliativos, *hospices*, hospitais, cuidados domiciliários, mas não limitados a estes.

#### Tipo de estudos

Esta revisão incluiu estudos qualitativos, tais como estudos fenomenológicos, etnográficos, *grounded theory* ou estudos descritivos que se focam no fenómeno, embora não se tenha limitado aos mesmos. Foram incluídos estudos disseminados em inglês, português e espanhol, e sem limite temporal.

### 3.3 Estratégia de pesquisa

Nesta revisão foi utilizada uma estratégia realizada em dois passos.<sup>37</sup> Primeiro, foi realizada uma pesquisa preliminar na Medline (via Pubmed) para identificação de palavras de linguagem natural no título e resumo, e também termos indexados e descritores. Num segundo momento, para a pesquisa específica foram selecionadas as seguintes bases de dados: MEDLINE (via Pubmed) e Scopus. A pesquisa de estudos publicados foi realizada no dia 28 de junho de 2024. (Quadro 1) A estratégia de pesquisa completa, para cada uma das bases de dados, encontra-se no Apêndice I.

**Quadro 1. Expressão de pesquisa Medline (via Pubmed) e Scopus**

<b>Medline (Pubmed)</b>	<b>Resultados de pesquisa</b>
<p>((((((Spiritual*[Title/Abstract] OR ("Spirituality"[Mesh] OR "Spiritual Therapies"[Mesh])) AND (((("Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract]))) AND (experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract])) AND ((Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonsurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract]) OR (((("Qualitative Research"[Mesh] OR "Interviews as Topic"[Mesh] OR "Focus Groups"[Mesh] OR "Narration"[Mesh] OR "Personal Narrative" [Publication Type] OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh]))) NOT (((("Infant"[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh])) NOT (("Meta-Analysis" [Publication Type] OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh]))</p>	764

<b>Scopus</b>	<b>Resultados de pesquisa</b>
( TITLE-ABS-KEY ( spiritual* ) AND TITLE-ABS-KEY ( end-of-life OR "end of life" OR palliative OR hospice ) AND TITLE-ABS-KEY ( experience* OR perspective* OR perception* ) AND TITLE-ABS-KEY ( qualitative OR ethnograph* OR phenomenol* OR ethnonurs* OR "grounded theory" OR "grounded study" OR "grounded studies" OR "grounded research" OR "grounded analysis" OR "grounded analyses" OR hermeneutic* OR heuristic* OR "action research" OR "content analysis" OR "thematic analysis" OR "discourse analysis" OR "focus group" OR "focus groups" OR "ethnological research" OR ethnomethodolog* OR interview* OR emic OR hermeneutics OR heuristic* OR semiotic OR "lived experience" OR "lived experiences" OR discourse OR "narrative analysis" ) AND NOT TITLE-ABS-KEY ( "systematic review" OR "systematic reviews" OR meta-analysis ) AND NOT TITLE-ABS-KEY ( child* OR infant* OR adolescen* OR teen* OR pediatric* OR paediatric* ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE , "English" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Spanish" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Portuguese" ) )	875

### 3.4 Seleção de estudos

No seguimento da pesquisa, todas as citações foram introduzidas no *EndNote* v. X7 (Clarivate analytics, PA, USA). Os duplicados foram eliminados. Posteriormente, as citações elegíveis foram introduzidas na plataforma *Rayyan* e foi feita uma nova análise, sendo eliminados, de novo, alguns duplicados que não tinham sido identificados automaticamente pelo gestor bibliográfico. Posteriormente, foi feita uma leitura por título e resumo pela autora desta dissertação, sendo incluídos os estudos elegíveis pelos critérios de inclusão. Por último, foi realizada uma leitura de texto completo dos artigos incluídos pela autora desta dissertação, sendo eliminados todos os que não respondiam aos critérios de inclusão; a lista dos estudos excluídos, na fase de análise de texto completo, e as razões de exclusão aparecem contempladas no Apêndice II. Em ambas as fases de análise (título/resumo e texto completo), em caso de dúvida da autora desta dissertação, as mesmas foram confrontadas com a orientadora desta dissertação e investigadoras com experiência em revisão sistemática.

### 3.5 Extração de dados

Os dados foram extraídos dos estudos incluídos nesta revisão pela autora desta dissertação através de um instrumento *standardizado* proposto pelo

JBI.<sup>38</sup> Os dados extraídos incluíram os detalhes específicos sobre a população, contexto, localização geográfica, fenómeno de interesse, população, método de estudo e resultados significativos para a questão de investigação e objetivos. Os achados relevantes dos estudos incluídos foram extraídos *ipsi verbum* com ilustrações dos participantes para suportar e demonstrar o significado dos resultados. Como o foco desta revisão eram os profissionais de Saúde, só foram incluídas as experiências, perspetivas e/ou perceções dos profissionais de Saúde.

Os achados foram classificados de acordo com os níveis de credibilidade da JBI<sup>35</sup>, como inequívocos, creíveis ou não suportados; sendo que só os achados inequívocos e creíveis foram incluídos na síntese final dos resultados.

### 3.6 Síntese de dados

Os achados foram agrupados usando os métodos descritos na abordagem JBI para estudos qualitativos de revisões sistemáticas.<sup>35</sup> Isto implicou a agregação e síntese dos achados para gerar um conjunto de afirmações que representam essa agregação dos achados; categorizando, posteriormente esses achados com base na semelhança do significado. E por último, essas categorias foram sujeitas a uma meta-síntese para dar origem a um conjunto de achados sintetizados que podem ser usados como base de uma prática baseada na evidência.<sup>36</sup>

### 3.7 Considerações éticas

É amplamente reconhecido que as revisões sistemáticas são revisões de elevada qualidade, que se caracterizam por ser metódicas, compreensivas, transparentes e replicáveis, com o objetivo de reduzir a subjetividade e os vieses. São expectáveis resultados fidedignos que possam informar a prática, a política, a teoria e a investigação futura. Por sua vez, a nível académico, nos diferentes graus, as revisões sistemáticas procuram demonstrar o conhecimento dos estudantes sobre um tema específico e para os financiamentos são importantes no sentido de demonstrar a necessidade de determinada investigação.<sup>39</sup>

Reconhecendo que esta investigação procura conhecimento através de um estudo sistemático, elaborámos esta revisão da literatura considerando os princípios da integridade científica e académica do código de ALLEA<sup>40</sup>. Percrutando o nosso trabalho em cada uma das suas etapas podemos afirmar que esta revisão da literatura procura ser fiel aos princípios fundamentais deste código, a saber, – a integridade, a fiabilidade, a honestidade, o respeito e a responsabilidade.

A elaboração de uma revisão sistemática da literatura (RSL) requer o cumprimento de uma série de requisitos éticos e de boas práticas que permitem alicerçar a sua integridade científica e académica. Assim, neste processo de revisão quisemos, também, assegurar a sua integridade científica através dos critérios próprios das revisões sistemáticas da Literatura (RSL), passíveis de ser validados, e detalhando com a transparência devida todas as decisões tomadas no decorrer deste processo.<sup>41</sup>

Na elaboração desta revisão, foi nossa preocupação garantir a validade e utilidade desta síntese para os interessados, nomeadamente, profissionais de saúde, decisores em saúde e cidadãos. Este processo foi desenvolvido através de discussão em equipa de investigação.

Para além disso, foi também garantida a sua exequibilidade, através de uma pesquisa preliminar que permitiu identificar relatórios de investigação primária que permitiram perceber que havia evidência suficiente para justificar este investimento, um requisito *a priori* para garantir a fiabilidade dos resultados.

De seguida, com o objetivo de decidir o tipo de revisão da literatura a empreender, confirmamos em diferentes bases de dados de literatura publicada e sites de registo de Revisões sistemáticas e *Scoping reviews*, de que não existiam protocolos e revisões com o mesmo objetivo.

Os critérios de inclusão e exclusão foram explicitamente detalhados e foram implementados de forma consistente, ficando explícito para todos

os leitores e, outros investigadores, que usem os mesmos critérios, a obtenção dos mesmos resultados.

Todas as decisões realizadas ao longo do processo foram devidamente reportadas, nomeadamente no processo de análise de títulos e resumos e textos completos, assim como na extração de dados e síntese.

E os benefícios e as potencialidades do estudo foram traçados ficando assim estabelecidos *a priori* quais os interesses desta revisão; revogando qualquer futilidade e inutilidade da investigação.

## 4. Resultados

### 4.1 Inclusão de estudos

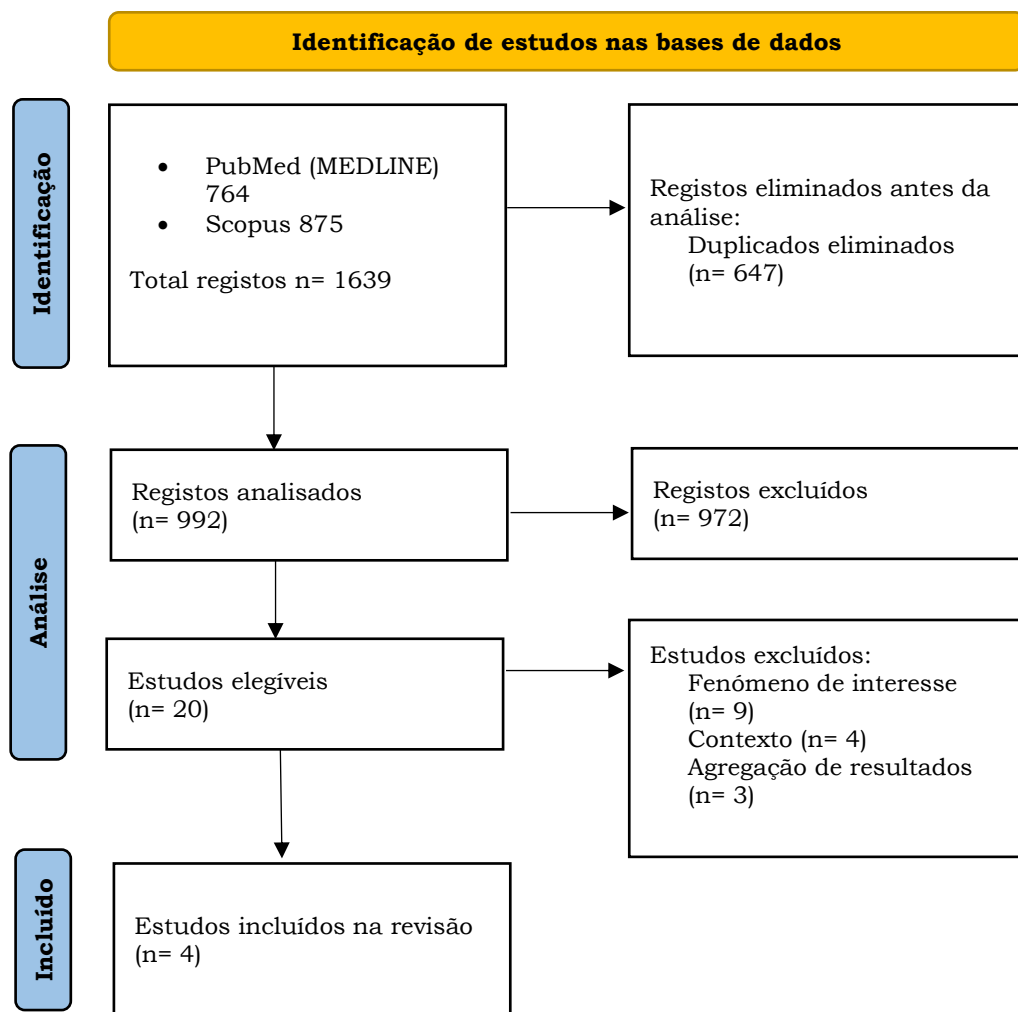
Foram identificados 1639 artigos nas bases de dados utilizadas, dos quais 566 foram retirados por serem duplicados. De seguida, foram analisados os títulos e resumos dos 1073 restantes, sendo 81 eliminados por serem duplicados e 972 excluídos por não responderem aos critérios de inclusão da investigação em curso. Posteriormente, pela análise do texto completo dos vinte artigos selecionados, 16 foram excluídos por não corresponderem aos critérios de inclusão; e, por fim, os 4 estudos selecionados foram submetidos a uma análise criteriosa para obtenção de resultados significativos para a investigação em curso.

Os estudos excluídos, podem ser consultados no Apêndice II, onde também foram identificadas as razões de exclusão de cada estudo.

Este processo pode ser consultado no diagrama de fluxo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)<sup>41</sup> (Figura 1) que descreve os resultados da pesquisa e o processo de seleção e inclusão dos estudos.

### 4.2 Características dos estudos incluídos

Neste estudo foram incluídos 4 artigos, publicados entre 2014 e 2024, em três continentes diferentes, Ásia, Europa e Oceânia.<sup>42,43,44,45</sup> Todos os participantes eram profissionais de Saúde, com especial destaque para os/enfermeiros/as; com prática clínica em Cuidados Paliativos, aquando da realização do estudo, um deles em contexto de UCP e os outros três em contexto de *Hospice*. O método de recolha de dados foi comum aos 4 estudos, entrevistas, semiestruturadas para três deles e narrativa para um único, com posterior análise de dados, específica para cada estudo. As características dos estudos incluídos estão resumidas no Apêndice III.



**Figura 1: Resultados da pesquisa, seleção de estudos e processo de inclusão.**

### 4.3 Achados da Revisão

A meta-síntese dos estudos incluídos nesta revisão gerou 1 achado sintetizado, elaborado a partir de 4 categorias e 23 achados, todos inequívocos, extraídos dos 4 estudos incluídos. Este apartado apresenta a síntese do achado e das categorias incluídas (Quadro 2), com um resumo de cada categoria, apoiada em ilustrações chave que refletem a voz e experiência dos profissionais de Saúde na prestação de Cuidado Espiritual em CP. O apêndice IV apresenta de forma detalhada os achados identificados, com uma ilustração única de cada achado, para cada um dos estudos.

**Síntese do achado: Os profissionais de saúde de CP que prestam cuidados espirituais revelam diferentes concepções e desafios ao cuidado espiritual (CE), entendem que a avaliação, a documentação e a referência são passos significativos na prestação deste cuidado, e que o CE implica criar conexão com a pessoa doente, saber comunicar e consolar, permitindo a pessoa doente adaptar-se ao processo de doença**

Os profissionais de Saúde entendem que o cuidado espiritual (CE) está relacionado com as diferentes concepções sobre estes cuidados. Está, por sua vez, dependente dos desafios inerentes a esta tipologia de cuidados. E, de forma não unânime, reconhecem a importância da avaliação das necessidades espirituais, embora atestem a importância da documentação do CE como parte do plano de cuidados e da referência para profissionais especializados. Defendem, também, que são necessários “instrumentos” e determinadas práticas para a prestação do CE e, que há algumas premissas que devem ser respeitadas, que podem condicionar todo o processo de adaptação do adulto à sua doença. E revelam ainda que a preparação da morte e o CE *post-mortem* são elementos-chave na prestação de CE. A síntese deste achado está dividida em 4 categorias que emanam de 23 achados (Quadro 2).

**Quadro 2. Achados, Categorias e Achado sintetizado**

<b>Achados</b>	<b>Categorias</b>	<b>Achado sintetizado</b>
Tornar os pacientes confortáveis e relaxados	As concepções e os desafios que os profissionais de saúde vivem na prestação do CE, a avaliação de necessidades espirituais e a documentação de CE em CP	Os profissionais de saúde de CP que prestam cuidados espirituais revelam diferentes concepções e desafios do CE, entendem que a avaliação, a documentação e a referência são passos significativos na prestação deste
Definições de CE		
Desafios à prestação CE		
Avaliação de necessidades espirituais		
Documentação do cuidado espiritual		
Consolar através do silêncio		

Consolar através da conversa	Os 'instrumentos' que os profissionais de saúde entendem necessários para a prestação do CE - criar conexão, toque e presença empática, comunicação, saber consolar e referenciar	cuidado, e que o CE implica criar conexão com a pessoa doente, saber comunicar e consolar, permitindo a pessoa doente adaptar-se ao processo de doença ameaçadora de vida e preparar a sua morte
Consolação espiritual		
Sintonizando e abrindo		
Sentir o ambiente no quarto		
Ser movida e tocada		
Conexão		
Amor e compaixão		
Toque significativo e presença		
Comunicação		
Prestação de cuidado espiritual relacionado Divino e referenciação	As premissas do CE - legitimar a individualidade do ser humano, partilhar os rituais religiosos e reconhecer o sofrimento espiritual	
Individualidade e respeito		
Partilhar os rituais religiosos dos doentes		
Reconhecimento do sofrimento espiritual		
Fontes de sofrimento espiritual		
Sentir o sofrimento espiritual e existencial	A prestação de CE implica preparar a morte e inclui o CE <i>post-mortem</i>	
Preparação da morte		
Cuidado espiritual <i>post-mortem</i>		

**Categoria 1: As concepções e os desafios que os profissionais de saúde vivem na prestação do CE, a avaliação de necessidades espirituais e a documentação de CE em CP**

Os participantes revelam estar mais focados na qualidade de vida do que no prolongamento da vida das pessoas doentes em CP e enumeram várias práticas que consideram promover o conforto, relaxamento e, eventualmente, bem-estar. Assim, demonstram também que o cuidado

espiritual permite ajudar a viver em paz com a sua doença, a aceitá-la, a adaptar-se, a aliviar o sofrimento, e permite ainda lidar com os sintomas de forma mais eficaz. Testemunham que o CE inclui o sentido da vida, os valores do doente, as crenças e o papel da fé da pessoa doente nas circunstâncias clínicas que está a viver. No entanto, alguns profissionais de saúde reconhecem que alterações do estado de consciência, ou declínios no estado geral da pessoa doente são um desafio para o cuidado espiritual. Por outro lado, não existe consenso sobre a avaliação das necessidades espirituais, defendendo alguns que, o uso de instrumentos específicos para a avaliação de necessidades espirituais pode ser desumanizador. Outros fundamentam que, qualquer exploração do tema tem de ser genuíno para que se possa estabelecer uma conexão com o doente, transmitindo-lhe o interesse de conhecer as suas crenças e ideias sobre o tema. No entanto, experienciam que os registos de cuidado espiritual nem sempre são feitos por perceção de falta de tempo, escassez de expressão, escrita e oral – linguagem específica, sobre essa tipologia de cuidados e pelo sentimento de subvalorização da espiritualidade no cuidar. Pelo que, é crucial incentivar outros membros da equipa multidisciplinar a prestar cuidado espiritual, uma vez que o registo do cuidado espiritual permite ter uma unidade de medida para avaliar o bem-estar espiritual do doente e a eficácia das respetivas intervenções. Esta categoria foi suportada por 5 achados, dos quais destaco as ilustrações, que podem ser consultadas no Apêndice IV.

“Spiritual care aims to improve the quality of life for our patients; we work to manage the annoying symptoms and decrease their suffering. When we provide spiritual care, we try to help patients adapt to illness.”(p.E43)<sup>44</sup>

“And for some patients who are referred later, we predict that these patients will have some things that struggle to let go of, but his state of consciousness may also make it difficult for us to assess and help them in these aspects.” (p.5)<sup>43</sup>

“What’s not helpful is having a checklist in front of the patient...For some people it can be really off putting you know? “OK, I’ll just write that down.””(p.20)<sup>45</sup>

“With care plans, if they don’t have a care plan set up already about spirituality, then I would not tend to write anything.”(p.24)<sup>45</sup>

**Categoria 2: Os “instrumentos” que os profissionais de saúde entendem necessários para a prestação do CE – criar conexão, toque e presença empática, comunicação, saber consolar e referenciar**

Os profissionais de saúde enumeram alguns “instrumentos” que consideram essenciais para a prestação de CE em CP. Na sua perspetiva o cuidado espiritual depende da conexão com a verdade espiritual do doente, que permite depois a conexão com a espiritualidade. Do mesmo modo, o silêncio e a presença empática representam benefícios importantes para a consolação emocional no sofrimento existencial. Especificamente, os enfermeiros, sublinham que o cuidado espiritual e existencial depende da capacidade do/a enfermeiro/a se manter presente, disponível e alerta, num ambiente complexo e imprevisível. E os mesmos revelam que apresentam sensibilidade para captar as emoções no quarto dos doentes, especialmente quando os familiares estão presentes. Por conseguinte, sentem-se impelidos e tocados pelos encontros dos doentes com aqueles que amam, permitindo-lhes estreitar relações de confiança, aliviando o sofrimento e ajudando os doentes e família no caminho da paz, aceitação da morte e reconciliação. Neste sentido, o toque significativo, entendido como o contacto físico consciente e com uma conexão humanística, foi considerado parte do cuidado espiritual.

A presença física, o amor e a compaixão oferecem conforto, permitem uma conexão entre doente e enfermeiro/a e foram identificadas como um modo de proceder adequado à prestação de cuidado espiritual. Ao ponto de que, em alguns casos, é necessário “sentar-se com a dor”, quer dizer, testemunhar a dor de um doente a fim de criar solidariedade, conforto e estreitar o relacionamento com o mesmo.

Por sua vez, a comunicação aberta e a disponibilidade são ingredientes essenciais no cuidado espiritual e existencial. A consolação emocional pode acontecer por meio de uma conversa sobre a situação atual do doente, sobre as suas ideias e sentimentos. Se por um lado, permite encorajar os doentes a partilhar as suas preocupações, sem invadir a sua autonomia e integridade, por outro, abre a possibilidade às famílias para partilhar o seu luto, fazer as suas despedidas e encontrar a reconciliação que por vezes almejam. Deste modo, alguns consideram a comunicação como ‘o coração do cuidado espiritual’ pois, simplesmente ouvir confere um ambiente seguro para o doente poder explorar e ventilar o seu sofrimento espiritual. Ainda assim, para alguns participantes, a possibilidade de referenciação para especialistas, como conselheiros e capelães, líderes espirituais e membros da família do doente foi apresentado não só, como parte do cuidado espiritual, como também, uma prática habitual. Pelo que, o especialista de cuidado espiritual deve estar acessível para doentes e enfermeiros/as depois do horário laboral, tal como acontece com os médicos especialistas que estão de chamada/urgência; muitas vezes, é nessa altura que os doentes experimentam maior sofrimento espiritual e que requerem suporte religioso. Esta categoria foi suportada por 11 achados, dos quais destaco algumas ilustrações, que podem ser consultadas, na íntegra, no Apêndice IV.

“I think it is spiritual connection. It connected on different levels. It established a rapport and trust. But if you can then go on to make some comments around what they have said, that they recognize as being truth for them, then that to me is a spiritual connection.” (p.22)<sup>45</sup>

“Touch is very strength giving, it’s life giving, it’s love giving, it can smooth hurt, and it can take away fears.” (p.22)<sup>45</sup>

“It’s important to know, where the people you are caring for are at spirituality. It’s important to stop and listen. To talk if need be. But

sometimes it's just important to just be with the patient. You're not there to do things to a patient. You are there to listen. You are there to let them say things to you which they need to get off their chest.” (p.22)<sup>45</sup>

### **Categoria 3: As premissas do CE – legitimizar a individualidade do ser humano, partilhar os rituais religiosos e reconhecer o sofrimento espiritual**

Os profissionais de saúde evidenciam que o cuidado espiritual deve ser à medida de cada doente e que deve ser reconhecida a individualidade de cada pessoa. Consideram, assim, que o respeito pelo adulto doente e pelas suas crenças pessoais é muito importante na prestação de CE, independentemente da matriz de crenças. Para alguns, o cuidado espiritual inclui mesmo a ajuda nos rituais religiosos dos doentes, como situações em que os doentes não podem sair das suas camas e dos seus quartos. E pode implicar atender o doente na sua vivência religiosa e crenças espirituais relacionadas com o Divino; rezar com os doentes ou ouvir as suas orações, apoiar os doentes nas suas crenças espirituais próprias permite estreitar a relação terapêutica.

Sublinham que é importante tempo para estabelecer relação com os doentes, para conhecer e sentir qualquer mudança de comportamento que possa revelar sofrimento espiritual. Confirmam que é desafiante identificar e interpretar os sinais e alertas dos doentes e que, nem sempre é reconhecido e identificado o sofrimento espiritual. Destacam, por sua vez, que o sofrimento espiritual pode apresentar uma componente física, que pode incluir uma série de sintomas que acresce complexidade; até ao ponto de o sofrimento espiritual e existencial estar tão profundamente arraigado e enredado nos problemas físicos do doente, que dificulta a sua resolução. E evidenciam que o tema da vida após a morte, também é uma fonte de sofrimento espiritual. Esta categoria foi suportada por 5 achados, dos quais destaco algumas ilustrações, que podem ser consultadas, na íntegra, no Apêndice IV.

“Spiritual care for me is identifying for the individual what is meaningful for them, what matters to them.” (p.21)<sup>45</sup>

“In some cases, I help patients perform Salah [prayer]; and patients need to concentrate while they were praying, so I close the room door and delay any procedure until they’re finished.” (p.E43)<sup>42</sup>

“In clinical settings, we aren’t able to tell patients where they’ll go [after death] for sure. We can only listen to them, reassure them of all the good things they’ve done in their life that they really did them well.” (p.5)<sup>43</sup>

“I remember especially one man who was terribly restless and anxious. He couldn’t sleep. No matter how I asked him, he just said that he hurt all over. But it must have been more than physical pain because he was receiving strong analgesics through two different pumps, I often wonder if we could have done more for him. I got the impression of a very sad and lonely man.” (p.5)<sup>44</sup>

#### **Categoria 4: A prestação de CE implica preparar a morte e inclui o CE *post-mortem***

No que à morte diz respeito, os participantes experienciam que, no diálogo sobre a preparação da morte, a espiritualidade do doente e outras questões espirituais tornam-se patentes. É necessário conhecer o que o doente está a sentir para poder prepará-lo para a morte e para diminuir o sofrimento espiritual. Ainda assim, consideram que o papel de cuidar do espírito continua mesmo após a morte do doente. É preciso cuidar do doente como se ele ainda estivesse vivo, lavar o corpo e falar-lhe como se ainda ali estivesse a pessoa. E, possivelmente, abrir uma janela para libertar o espírito, acender uma vela e rezar pela alma do doente. Esta categoria foi suportada por 2 achados, dos quais destaco as ilustrações, que podem ser consultadas no Apêndice IV.

““Is there something you need to do?” And a lot of people talk about their funerals. And interestingly enough spirituality comes into it then when you

are talking to people. When you are talking about funerals and what they want and what they don't want." (p.23)<sup>45</sup>

"I'll talk to them when I'm laying them out...sometimes, if I go into the room after they have gone and the rooms resting, I can still feel them... I'd say something like, "Oh! I'm just going to open the window to let them out", I can still smell them, I can still feel them." (p.24)<sup>45</sup>

## 5. Discussão

De acordo com o nosso conhecimento e com a pesquisa inicial que realizamos, esta revisão da Literatura é a única de estudos qualitativos que exploram as experiência, perspectiva e percepção dos profissionais de Saúde sobre a prestação de Cuidado Espiritual em Cuidados Paliativos. Este fenómeno em estudo gerou 1 achado sintetizado, que agrega a perspectiva dos profissionais de saúde de CP que prestam cuidados espirituais sobre as diferentes concepções e desafios do CE. Os profissionais de saúde entendem que a avaliação, a documentação e a referenciação são elementos significativos nos cuidados espirituais, e que o CE implica criar conexão com a pessoa doente, saber comunicar e consolar, permitindo a pessoa adaptar-se ao processo de doença ameaçadora de vida e preparar a sua morte.

De acordo com o último relatório do Observatório de CP<sup>46</sup>, a assistência espiritual em CP é algo que pode ser considerada marginal. No referido relatório, a assistência espiritual, no universo estudado e de acordo com a experiência de diferentes equipas de CP, corresponde a uma percentagem de 1.7%, o que coloca em evidência a escassez de recursos especializados na área e a quase inexistente disponibilidade dos mesmos na prática clínica junto das equipas, recomendadas como multidisciplinares desde os primórdios da sua definição pela OMS.

É também importante ressaltar que, à data de hoje, não existe unanimidade ou indicações explícitas do que se entende por CE e menos ainda sobre quem será o responsável pela prestação desse tipo de cuidados em Paliativos, o que nos abeira a uma realidade que convoca a nossa atenção relativamente ao desconhecimento desta componente, e conseqüente necessidade, do ser humano, presente nas várias etapas da vida e em definitiva, de extrema relevância aquando de uma doença que coloca em risco a vida.

Alguns falam até dos “despertares da consciência espiritual”<sup>47</sup>, aquando da proximidade da morte. Impõe-se, por isso, uma questão determinante,

dado que a inteligência espiritual faz parte do ser humano e de o seu ‘ser ontológico’ implicar a transcendência, podemos negligenciar esta dimensão na última etapa de vida em que nos é reconhecida a consciência? Será ética e deontologicamente aceitável?

Os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos são expostos a uma realidade extremamente exigente e que requer competências específicas. Acompanhar o “eu vivido” em CP representa um desafio que ultrapassa o agir clínico, envolve cada “eu” profissional e a sua própria espiritualidade, os medos, as crenças e sentimentos. Estaremos nós dispostos a fazer estes caminhos nos nossos serviços de Saúde?

Ser confrontado com uma doença ameaçadora de vida ou com a inexistência de tratamentos adequados para uma situação clínica e de falta de saúde é algo que pauta a vida e a consciência de qualquer ser humano, nos países designados de ‘primeiro mundo’. Já falar desta realidade em lugares onde a escassez de medicamentos e de recursos clínicos – profissionais, medicação e técnicas de diagnóstico e tratamento, são quase inexistentes levar-nos-ia a outras questões.<sup>8</sup> Verdadeiramente importantes e relacionadas com a justiça, dignidade e solidariedade que não sendo aqui tratadas são dignas de registo.

Neste âmbito, insere-se a questão da espiritualidade e da prestação de cuidados espirituais em CP. A espiritualidade é conhecida e está contemplada nos cuidados Paliativos, como podemos comprovar primeiramente na definição da OMS<sup>3</sup> e também em todas as definições e esclarecimentos das várias sociedades, associações e entidades; no entanto, o que não está descrito claramente é o que significa Espiritualidade, se há entendimento sobre o que é o Espírito e o que implica a prestação de cuidados espirituais.

Assim sendo, e tomando esses pressupostos, numa leitura de largo espectro e não entrando ainda nos detalhes dos achados, podemos identificar que, aquilo que os profissionais de saúde assinalam como ‘experiências, perspectivas e perceções’ diz, sobretudo, respeito à sua vivência como profissionais de saúde e não tanto como profissionais

capacitados e preparados para acompanhar o processo de transformação e adaptação que é desejável que aconteça à pessoa com uma condição ameaçadora da vida e/ou proximidade da morte.

Os profissionais de saúde neste estudo revelam que a sua experiência se enquadra na atual conjuntura de cuidados paliativos e de espiritualidade em CP, no entanto, revelam a dificuldade e até incapacidade, em diversos momentos e por inúmeras razões, de atender com conhecimento, competências específicas e disponibilidade a dimensão da espiritualidade.

É reconhecido na literatura a necessidade de investimento e de aprofundamento da dimensão da espiritualidade por parte dos profissionais de saúde, especialmente porque há mais literatura no âmbito americano do que ao nível europeu<sup>48</sup>. No entanto, e ainda que já existam pelo menos três definições divulgadas, estas continuam sem ser matéria de apropriação pelos próprios profissionais de saúde e pelas equipas multidisciplinares, o que conseqüentemente compromete o cuidado espiritual e a promoção do mesmo.

Do mesmo modo, aquilo que é identificado como cuidado espiritual vai ao encontro do que são as respostas de um inquérito no contexto europeu.<sup>49</sup> Ainda assim, está à margem da definição de espiritualidade do contexto franco-suíço, que contempla a espiritualidade como o vetor que atravessa e diz respeito à vida da pessoa por inteiro.

Nesta revisão são também identificadas, pelos profissionais de saúde, algumas das barreiras ao CE, tal como tem sido alvo de estudos recentes.<sup>50</sup> É reiterada a falta de literacia no tema bem como, a disponibilidade para este tipo de acompanhamento, o que reforça e sublinha a necessidade de repensar o cuidado espiritual. Possivelmente, é necessário que os especialistas na área entrem em ação precocemente face ao que temos assistido, possivelmente é necessário desenvolver um serviço de atenção espiritual, tal como vai acontecendo paulatinamente, em alguns centros a nível mundial. A referenciação, também enumerada por alguns

participantes da revisão, tal como acontece a outros níveis dos cuidados, seria assim uma realidade, tornando os especialistas mais acessíveis.

O sofrimento espiritual é nomeado, de forma consistente, pelos profissionais de saúde na prestação de CE em CP. Porém, é identificado como uma fonte de enorme complexidade e de dificuldade; se por vezes é ignorado, outras tantas torna-se impossível de gerir para os profissionais de saúde. Nem sempre dor é sinónimo de sofrimento e nem sempre o sofrimento supõe sintomas físicos, tal como suporta a literatura.<sup>51</sup> O que é mais um indicador da necessidade de ser assessorado por especialistas e de ponderar a organização dos próprios cuidados a fim de dar resposta à pessoa humana na sua integralidade. “Sentar-se com a dor”, como referem alguns profissionais de saúde remete-nos à “amizade social” a que nos exorta o Papa com a encíclica *Fratelli Tutti* e que nos ajuda a sintetizar tudo o anteriormente dito. Assim que, «reconhecendo a dignidade de cada pessoa humana, possamos fazer renascer, entre todos, um anseio mundial de fraternidade», pois «existe neles um valor superior às coisas materiais e independentemente das circunstâncias e exige um tratamento distinto. Que todo o ser humano possui uma dignidade inalienável é uma verdade que corresponde à natureza humana, independentemente de qualquer transformação cultural. Por isso o ser humano possui a mesma dignidade inviolável em todo e qualquer período da história, e ninguém pode sentir-se autorizado, pelas circunstâncias, a negar esta convicção nem a agir em sentido contrário»<sup>52</sup>

### **Limitações desta revisão**

Consideramos que esta revisão apresenta algumas limitações. Apenas foram considerados estudos publicados em língua inglesa, portuguesa e espanhola. Foram consideradas para a revisão duas bases de dados de literatura publicada e não foi considerada a literatura cinzenta. Foi desenvolvida uma estratégia de pesquisa compreensiva, contudo para este processo apenas foram considerados os dois primeiros passos (identificação e análise das palavras-chave, análise de texto nos títulos e

resumos), não tendo sido realizada a análise de referências bibliográficas dos estudos incluídos na revisão para pesquisa de estudos adicionais.

Os estudos selecionados para a revisão não foram alvo de análise da qualidade metodológica, ainda que a decisão da equipa de investigação fosse aceitar qualquer estudo independentemente desta análise. Neste sentido, não foi possível apresentar, de forma transparente, as potenciais fragilidades metodológicas que cada artigo pudesse apresentar.

Consideramos que estes aspetos podem ter limitado os resultados, uma vez que poderão não ter sido considerados outros relatórios relevantes para dar resposta à pergunta de revisão. Pela especificidade do fenómeno em estudos e pelos poucos estudos existentes, o número de participantes nos estudos incluídos, nesta revisão, é reduzido. O que pode representar uma visão limitada das experiências, perspetivas e perceções dos profissionais de saúde que prestam cuidados espirituais em CP.

### **Forças desta revisão**

Esta revisão qualitativa da literatura foi realizada de acordo com metodologia da JBI, adaptando o processo de metodologia da revisão sistemática da Literatura com a assessoria de investigadoras experientes em revisão sistemática.

Atualmente, há alguns estudos sobre a espiritualidade em cuidados paliativos, no entanto, a maioria das revisões que existem focam-se no olhar dos clínicos sobre um tema, não especificamente do âmbito da saúde, e revelam um olhar menos abrangente da temática. Em resposta a essa inquietação, esta revisão da literatura aporta uma visão mais ampla e aprofundada do tema. E, apesar de estar assente em conhecimento de dezenas, centenas de anos e até milénios, apresenta um olhar inovador sobre a temática e um novo alento para a abordagem dum tema essencial para o ser humano.

Por sua vez, a pertinência da temática torna-se muito significativa num momento em que a população apresenta uma esperança média de vida mais alargada, as situações tendem a dilatar-se no tempo, muitas vezes

revelam maior complexidade no controlo sintomático pela referenciação tardia e há um certo adiamento do fim de vida. E o compromisso ético, não só da temática, reconhecida como parte da bioética na medida que procura responder a uma dimensão nuclear do ser humano no âmbito da vida mas também, de clareza e integridade em todo o processo da revisão da literatura, alcançando-se a base para a identificação dos elementos éticos que devem ser perscrutados numa RSL.

## Conclusões

Podemos referir-nos à Espiritualidade como uma dimensão basilar do cuidado em Paliativos. No entanto, é importante referir que à data de hoje, a nível mundial, os CP se mantêm à margem do que é desejável e necessário para a crescente população em envelhecimento e com doenças que colocam em risco a sua vida, apesar dos inúmeros avanços científicos que vamos testemunhando e dos esforços de algumas comunidades académicas e associações científicas, e os agentes da Saúde.

Os CP continuam a precisar de organização e preparação para acompanhar o desafio antropológico que supõe o final da vida e as situações ameaçadoras da vida, que antecipam aquele que é o derradeiro momento e que, ainda, um grande número de pessoas teme. Este é um desafio ético. E, fruto da promessa de todos os médicos, pelo juramento de Hipócrates e, conseqüentemente todos os profissionais de Saúde, de respeitar e acompanhar a vida humana precisamos de especialistas, pelo menos por agora. Pode ser que daqui a uns séculos talvez deixem de o ser, quando estivermos preparadas e familiarizados com esta temática. Quando nas nossas famílias se falar da vida e da morte com a mesma naturalidade; quando nas nossas escolas se ensinar sobre estes temas; quando nas nossas universidades e escolas nos forem dadas oportunidades de aprofundar e de crescer interiormente, pela experiência plena de viver, que inclui o processo de viver e acompanhar na morte.

Entendemos que é inadiável traçar o perfil do especialista nesta matéria e de desenvolver um modelo de cuidados paliativos que contemple estas questões, possivelmente mais próximo do conhecido modelo anglo-saxónico do *hospice*, de Ciceley Saunders mas, sem reparo a adaptá-lo à cultura de cada país e de cada região do mundo. Não é possível em Portugal impor o modelo de outros países ou regiões do mundo, sob pena de não ser bem-sucedido, pois não tem em conta as questões culturais e próprias de cada nacionalidade.

«A tarefa educativa, o desenvolvimento de hábitos solidários, a capacidade de pensar a vida humana de forma mais integral, a profundidade espiritual são realidades necessárias para dar qualidade às relações humanas, de tal modo que seja a própria sociedade a reagir face às próprias injustiças, às aberrações, aos abusos dos poderes económicos, tecnológicos, políticos e mediáticos. Há visões liberais que ignoram este fator da fragilidade humana e imaginam um mundo que corresponda a uma determinada ordem que poderia, por si só, assegurar o futuro e a solução de todos os problemas.»<sup>52</sup> Com estas palavras do Papa Francisco, damos passo às recomendações que brotam da nossa revisão.

## Recomendações

### ***Recomendações para a política***

A nível nacional é necessário rever as políticas de Saúde e as políticas sociais a fim de que os cuidados paliativos se desenvolvam, para que sejam feitos investimentos financeiros, para que as equipas sejam realmente multidisciplinares e que ainda, se proponha uma revisão da lei de bases dos cuidados paliativos, procurando envolver cada vez mais, não só os decisores e líderes das diferentes unidades e tipologias de cuidados mas, também, outros indivíduos da sociedade com uma reflexão séria e válida nas diferentes questões clínicas, sociológicas, antropológicas, filosóficas e éticas.

### ***Recomendações para a prática***

No que à prática clínica diz respeito são necessários líderes e responsáveis capazes de operar a mudança de mentalidade e de planeamento de cuidados. São exigidos profissionais exímios em acompanhamento, capacitados com ferramentas técnicas de Saúde, através de formação específica no entanto, também são requeridas pessoas com uma forte componente de interioridade e de desenvolvimento pessoal interior a fim de que, focados na sua missão, possam minimizar as “dores” e as angústias que podem fazer parte da reta final da vida, tornando-se defensores e testemunhos vivos da pessoa doente em processo de

adaptação a uma doença ameaçadora de vida e/ou processo de fim de vida.

### ***Recomendações para a investigação***

É de extrema importância aprofundar e viabilizar estudos que digam respeito às questões espirituais em processo de fim de vida e/ou doença ameaçadora da vida mas, não só. Neste sentido, seria também desejável um estudo aprofundado sobre a Espiritualidade, os seus fundamentos e o estabelecimento de um currículo para o seu estudo, aprendizagem e interiorização.

O principal instrumento nos cuidados paliativos são as pessoas que acompanham, validam e suportam o processo de adaptação à doença avassaladora que coloca em risco a vida, podendo estes ser os profissionais de saúde, a família, os cuidadores, os auxiliares, entre tantos outros intervenientes que podem estar perto de uma pessoa nesta situação. No entanto, é necessário desenvolver um currículo humano e profissional de acompanhamento e que sirva de guia nestes processos humanos.

A fim de que a Espiritualidade e a temática da morte sejam retomadas, seria desejável uma revisão dos currículos não só no ensino superior, como também na idade escolar. Hoje já existe uma extensa literatura, especialmente através de metáforas que tornam a espiritualidade e a morte acessível aos mais pequenos, bem como já existe investigação sobre a abordagem e desenvolvimento da atenção à temática da morte e da espiritualidade para os mais novos. E, existem também diversas ferramentas que já vão sendo por muitos conhecidas, bem como familiares que tornam estas temáticas presentes no dia a dia.

## Referências Bibliográficas

1. Quinn, B., & Connolly, M. (2023). Spirituality in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(1), 10–11.
2. <https://www.ucp.pt/pt-pt/catolicainstitucionalapresentacao/missao-visao-e-estrategia>, [visitado a 29-08-24]
3. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, [visitado a 28-08-24]
4. Blumhuber, H., Kaasa, S., & De Conno, F. (2002). The european association for palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 124–127.
5. <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/#committe>, [visitado a 29-08-24]
6. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. (2012). *Diário da República N.º 172 - I Série*.
7. ESTATUTOS da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2015).
8. Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454.
9. Rosa, W. E., McDarby, M., & Chochinov, H. M. (2023). Palliative care access: a matter of life and death. *The Lancet Regional Health - Europe*, 26, 100586.
10. Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J., Lima, L., & Pons, J. (2019). Atlas Europa 2019. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10171/56787> [visitado a 16-09-2024]
11. Capelas, M. L., Afonso, T., Teves, C., Benittes, L., & Durão, S. (2024). Relatório de Outono 2023 - Secção - Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos, 53. Retrieved from <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/12366/file> [citado 03-09-2024]

12. Saunders, Cicely M. *Watch with Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*. Lancaster, Uk, Observatory Publications, 2003.
13. Richmond C. Dame Cicely Saunders. *BMJ*. 2005 Jul 23;331(7510):238. PMID: PMC1179787.
14. Williams, Maureen A. MEd, RN, C; Wheeler, Mary S. MSN, RN, CHPN. Palliative Care: What Is It?. *Home Healthcare Nurse* 19(9):p 550-556, September 2001.
15. Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42(SPEC. ISS. 3), 24–33.
16. Wood, J. (2021). Cicely Saunders, Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*, 48(4), 411–420.
17. Mount, B., & Kearney, M. (2003). Healing and palliative care: Charting our way forward. *Palliative Medicine*, 17(8), 657–658.
18. Kearney, Michael. *Mortally Wounded*. 3rd ed., MANDORLA BOOKS, 2021.
19. Mount, B. M., Boston, P. H., & Cohen, S. R. (2007). Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 372–388.
20. Nolan, S., Saltmarsh, P., Liverpool, R., & Leget, C. (2011). Spiritual Care in palliative care: Working Towards an EAPC Task Force. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 18(2), 86-89.
21. Gijssberts, 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 (Basel, Switzerland)*, 7(2), 15–17.
22. 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.

23. palliative.ch. “BIGORIO.” Palliative Schweiz, 2021, [www.palliative.ch/fr/notre-engagement/groupes-de-travail/recommandations-de-meilleures-pratiques-bigorio](http://www.palliative.ch/fr/notre-engagement/groupes-de-travail/recommandations-de-meilleures-pratiques-bigorio). [visitado a 19-07-24]
24. Ricoeur Paul. De l'Esprit. In: Revue Philosophique de Louvain. Quatrième série, tome 92, n°2-3, 1994. pp. 246-253
25. Teilhard de Chardin, P. (1985). O meio divino. Editorial Presença. Lisboa: Coleção Síntese.
26. Buber, Martin. O Caminho Do Homem . 1948. Lisboa, Paulinas, 2006.
27. Buber, Martin. *Eu E Tu*. 1923. Lisboa, Paulinas, 2014.
28. Freitas, M., & Mineiro, A. (2024). Desafios da Ética na Investigação (UCP PRESS). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
29. Organização das Nações Unidas. (1978). Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas na sua resolução 217A (III) de 10 de Dezembro de 1948. Diário Da República, 1(57/78), 9.
30. Abel, F., Botbol-Baum, M., Brownsword, R., Collange, J.-F., Parseval, G. D. de, Nielsen, T. H., ... Torgersen, H. (1998). Declaração de Barcelona. Retrieved from <https://hrcak.srce.hr/file/58331>
31. UNESCO. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos Tradução: Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. *Organização Das Nações Unidas Para a Educação, Ciência e Cultura - UNESCO*, 13. Retrieved from [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_univ\\_bioetica\\_dir\\_hum.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf)
32. Agustín Domingo Moratalla. *El Arte de Cuidar - Atender, dialogar y responder*. Ediciones Rialp, 2013.
33. Boff, Leonardo. *Saber Cuidar*. Editora Vozes Lda., 1999.
34. Ricoeur, Paul. *Vivo Até à Morte*. 2007. Reimpressão ed., Lisboa, Edições 70, 2011.

35. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>
36. Lockwood, C., Munn, Z., & Porritt, K. (2015). Qualitative research synthesis: Methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(3), 179–187.
37. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355860831/3.6.5+Search+strategy>
38. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355861446/Appendix+3.3%253A+JBI+Qualitative+data+extraction+tool>
39. Siddaway, A. P., Wood, A. M., & Hedges, L. V. (2019). How to Do a Systematic Review: A Best Practice Guide for Conducting and Reporting Narrative Reviews, Meta-Analyses, and Meta-Syntheses. *Annual Review of Psychology*, 70, 747–770.
40. ALLEA. (2018). Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação. ALLEA - All European Academies. Retrieved from [www.allea.org](http://www.allea.org) [visitado a 22-09-2024]
41. Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372.
42. Ibdah, R., Zeilani, R., & Atout, M. (2024). Jordanian Nurses' Perspectives of Spirituality and Spiritual Care: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 47(1), E38–E46.
43. Tao, Z., Wu, P., Luo, A., Ho, T. L., Chen, C. Y., & Cheng, S. Y. (2020). Perceptions and practices of spiritual care among hospice physicians and nurses in a Taiwanese tertiary hospital: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–9.

44. Tørnøe et al.: The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nursing* 2014 13:25.
45. Walker, H., & Waterworth, S. (2017). New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(1), 18–26.
46. Capelas, M. L., Afonso, T., Teves, C., Benittes, L., & Durão, S. (2024). Relatório de Outono 2023 - Secção - Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos, 53. Retrieved from <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/12366/file> [citado 03-09-2024]
47. Matos, J., Querido, A., & Laranjeira, C. (2024). Spiritual Care through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis. *Behavioral Sciences*, 14(2).
48. Gijssberts, 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 (Basel, Switzerland)*, 7(2), 15–17.
49. Vivat, B., Lodwick, R., Merino, M. T. G. B., & Young, T. (2023). What Do Palliative Care Professionals Understand as Spiritual Care? Findings from an EAPC Survey. *Religions*, 14(3).
50. Laranjeira, C., Dixe, M. A., & Querido, A. (2023). Perceived Barriers to Providing Spiritual Care in Palliative Care among Professionals: A Portuguese Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(12).
51. Mount, B. M., Boston, P. H., & Cohen, S. R. (2007). Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 372–388.
52. Francisco, Papa. *Fratelli Tutti. Carta Encíclica Sobre a Fraternalidade e Amizade Social*. Editorial A.O., 2020.

# Apêndices

## Apêndice I: Estratégia de pesquisa

As pesquisas foram realizadas no dia 28 de junho de 2024.

*Medline (via PubMed)*

Estratégia de pesquisa	Filtro	Resultados de pesquisa
<p>(((((Spiritual*[Title/Abstract] OR ("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh])) AND (((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh]) OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract]))) AND (experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract])) AND ((Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract]) OR (((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh]))) NOT ((("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh])) NOT (("Meta-Analysis" [Publication Type]) OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh])</p>	<p>English, Portuguese, Spanish</p>	<p>764</p>
<p>(((((Spiritual*[Title/Abstract] OR ("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh])) AND (((("Palliative</p>	<p>English, Portuguese</p>	<p>761</p>

<p>Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh]) OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract])) AND (experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract])) AND ((Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract] OR (((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])) NOT ((("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh])) NOT (("Meta-Analysis" [Publication Type]) OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh])</p>		
<p>(((((Spiritual*[Title/Abstract] OR ("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh])) AND (((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh]) OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract])) AND (experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract])) AND ((Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded</p>	English	760

<p>research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract] OR (((("Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])) NOT (("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh])) NOT ("Meta-Analysis" [Publication Type]) OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh])</p>		
<p>(((((Spiritual*[Title/Abstract]) OR ("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh])) AND (((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh]) OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract]))) AND (experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract])) AND ((Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR</p>		779

hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract]) OR ((((((Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])) NOT (((("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh])) NOT (("Meta- Analysis" [Publication Type]) OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh])		
("Meta-Analysis" [Publication Type]) OR "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Systematic Review" [Publication Type] OR "Systematic Reviews as Topic"[Mesh]		381,594
((("Infant"[Mesh]) OR "Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh])		4,061,344
(Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnonurs*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract]) OR ((((((Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])		853,277
(((((Qualitative Research"[Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Focus Groups"[Mesh]) OR "Narration"[Mesh]) OR "Personal Narrative" [Publication Type]) OR "Personal Narratives as Topic"[Mesh])		183,464

Qualitative[Title/Abstract] OR ethnograph*[Title/Abstract] OR phenomenol*[Title/Abstract] OR ethnouns*[Title/Abstract] OR "grounded theory"[Title/Abstract] OR "grounded study"[Title/Abstract] OR "grounded studies"[Title/Abstract] OR "grounded research"[Title/Abstract] OR "grounded analysis"[Title/Abstract] OR "grounded analyses"[Title/Abstract] OR hermeneutic*[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR "action research"[Title/Abstract] OR "content analysis"[Title/Abstract] OR "thematic analysis"[Title/Abstract] OR "discourse analysis"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "ethnological research"[Title/Abstract] OR ethnomethodolog*[Title/Abstract] OR interview*[Title/Abstract] OR emic[Title/Abstract] OR hermeneutics[Title/Abstract] OR heuristic*[Title/Abstract] OR semiotic[Title/Abstract] OR "lived experience"[Title/Abstract] OR "lived experiences"[Title/Abstract] OR discourse[Title/Abstract] OR "narrative analysis"[Title/Abstract]		814,792
experience*[Title/Abstract] OR perspective*[Title/Abstract] OR perception*[Title/Abstract]		2,145,650
((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh] OR (End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract])		150,019
End-of-life[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR palliative[Title/Abstract] OR hospice*[Title/Abstract]		113,198
((("Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh:NoExp]) OR "Hospice Care"[Mesh]) OR "Hospices"[Mesh]		95,409
(Spiritual*[Title/Abstract]) OR ("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh]		41,047
("Spirituality"[Mesh]) OR "Spiritual Therapies"[Mesh]		24,367
Spiritual*[Title/Abstract]		25,081

Scopus

Estratégia de pesquisa	Resultados de pesquisa
<p>( TITLE-ABS-KEY ( spiritual* ) AND TITLE-ABS-KEY ( end-of-life OR "end of life" OR palliative OR hospice ) AND TITLE-ABS-KEY ( experience* OR perspective* OR perception* ) AND TITLE-ABS-KEY ( qualitative OR ethnograph* OR phenomenol* OR ethnonurs* OR "grounded theory" OR "grounded study" OR "grounded studies" OR "grounded research" OR "grounded analysis" OR "grounded analyses" OR hermeneutic* OR heuristic* OR "action research" OR "content analysis" OR "thematic analysis" OR "discourse analysis" OR "focus group" OR "focus groups" OR "ethnological research" OR ethnomethodolog* OR interview* OR emic OR hermeneutics OR heuristic* OR semiotic OR "lived experience" OR "lived experiences" OR discourse OR "narrative analysis" ) AND NOT TITLE-ABS-KEY ( "systematic review" OR "systematic reviews" OR meta-analysis ) AND NOT TITLE-ABS-KEY ( child* OR infant* OR adolescen* OR teen* OR pediatric* OR paediatric* ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE , "English" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Spanish" ) OR LIMIT-TO ( LANGUAGE , "Portuguese" ) )</p>	<p>875</p>

## **Apêndice II: Estudos eliminados pela análise de texto completo**

1. Arrieira, I. C. de O., Thofehrn, M. B., Porto, A. R., Moura, P. M. M., Martins, C. L., & Jacondino, M. B. (2018). Spirituality in palliative care: Experiences of an interdisciplinary team. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 52, 1–7.

**Razão de exclusão:** contexto do estudo.

2. Bäckersten, C., Molander, U., Benkel, I., & Nyblom, S. (2023). “what it is like to be human”: The existential dimension of care as perceived by professionals caring for people approaching death. *Palliative and Supportive Care*.

**Razão de exclusão:** contexto do estudo.

3. Bailey, M. E., Moran, S., & Graham, M. M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses’ experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(1), 42–48.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

4. Egan, R., MacLeod, R., Jaye, C., McGee, R., Baxter, J., & Herbison, P. (2011). What is spirituality? Evidence from a New Zealand hospice study. *Mortality*, 16(4), 307–324.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

5. Kang, K. A., Chun, J., Kim, H. Y., & Kim, H. Y. (2021). Hospice palliative care nurses’ perceptions of spiritual care and their spiritual care competence: A mixed-methods study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(7–8), 961–974.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

6. Kang, K. A., & Kim, S. J. (2020). Comparison of Perceptions of Spiritual Care Among Patients With Life-Threatening Cancer, Primary Family Caregivers, and Hospice/Palliative Care Nurses in

South Korea. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 22(6), 532–551.

**Razão de exclusão:** população de interesse.

7. Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). Australian palliative care nurses' reflections on existential/spiritual interventions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16(2), 105–112.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

8. Kurtgöz, A., & Edis, E. K. (2023). Spiritual care from the perspective of family caregivers and nurses in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–9.

**Razão de exclusão:** participantes.

9. Lalani, N. S., Duggleby, W., & Olson, J. (2021). "I Need Presence and a Listening Ear": Perspectives of Spirituality and Spiritual Care Among Healthcare Providers in a Hospice Setting in Pakistan. *Journal of Religion and Health*, 60(4), 2862–2877.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

10. Lukovsky, J., McGrath, E., Sun, C., Frankl, D., & Beauchesne, M. A. (2021). A Survey of Hospice and Palliative Care Nurses' and Holistic Nurses' Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 23(1), 28–37.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

11. Matos, J., Querido, A., & Laranjeira, C. (2024). Spiritual Care through the Lens of Portuguese Palliative Care Professionals: A Qualitative Thematic Analysis. *Behavioral Sciences*, 14(2).

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

12. McDonald, C., Murray, C., & Atkin, H. (2014). Palliative-care professionals' experiences of unusual spiritual phenomena at the end of life. *Mental Health, Religion and Culture*, 17(5), 479–493.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

13. Steinfeldt, V. O. (2016). What Is the Essence of Spiritual Care? A Danish Hospice Perspective. *Journal of Christian Nursing: A Quarterly Publication of Nurses Christian Fellowship*, 33(3), 150–155.

**Razão de exclusão:** fenômeno de interesse.

14. Touhy, T. A., Brown, C., Smith, C. J. (2005). Spiritual caring: end of life in a nursing home. *Journal of Gerontological Nursing*, 31 (9), 27-35.

**Razão de exclusão:** contexto do estudo.

15. Viftrup, D. T., Nissen, R., Søndergaard, J., & Hvidt, N. C. (2021). Four aspects of spiritual care: a phenomenological action research study on practicing and improving spiritual care at two Danish hospices. *Palliative Care and Social Practice*, 15, 1–15.

**Razão de exclusão:** população de interesse.

16. Wisarith, W., Soonthornchaiya, R., & Hain, D. (2021). Thai Nurses' Experiences of Spiritual Care for Older Adults at End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 23(3), 286–292.

**Razão de exclusão:** contexto do estudo.

### Apêndice III: Características dos estudos incluídos

<b>Estudo</b>	Ibdah, R., Zeilani, R., & Atout, M. (2024)
<b>País</b>	Jordânia
<b>Método recolha e análise dados</b>	Método recolha: entrevistas semiestruturadas. Análise de dados: análise de conteúdo para identificar temas relevantes e padrões, pelo método de <i>Graneheim and Lundman</i> .
<b>Fenómeno de interesse</b>	Perspetivas dos/as enfermeiros/as sobre a espiritualidade e cuidados espiritual.
<b>Contexto</b>	UCP num centro oncológico.
<b>Participantes</b>	Enfermeiros/as de CP.
<b>Descrição dos principais resultados</b>	Divididos em 2 temas e cada um em dois subtemas: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Espiritualidade: <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1 A espiritualidade significa conexão com Alá;</li> <li>1.2 A espiritualidade invoca ‘disfrute na vida’ – esperança, conforto, receber-dar amor, compaixão, ternura.</li> </ol> </li> <li>2. Cuidado Espiritual <ol style="list-style-type: none"> <li>2.1 Oferecer conforto e descontração aos doentes</li> <li>2.2 Possibilitar os rituais religiosos dos doentes</li> </ol> </li> </ol>

<b>Estudo</b>	Tao, Z., Wu, P., Luo, A., Ho, T. L., Chen, C. Y., & Cheng, S. Y. (2020)
<b>País</b>	Taiwan – Asia
<b>Método recolha e análise dados</b>	Método recolha: entrevistas semiestruturadas em julho 2018 por um estudante de medicina com formação em estudos em Religião e Psicologia, e experiência neste tipo de investigação. Análise de dados: desenho qualitativo com entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo das mesmas.
<b>Fenómeno de interesse</b>	Perspetivas narradas pelo próprio participante sobre a prestação de cuidado espiritual.
<b>Contexto</b>	<i>Hospice</i> .
<b>Participantes</b>	Profissionais de Saúde: médicos/as e enfermeiros/as.

<b>Descrição dos principais resultados</b>	<p>1. Definição de cuidado espiritual, que inclui sentido da vida; fé da pessoa doente; presença cuidadora do profissional de Saúde.</p> <p>2. Fontes de sofrimento espiritual, fundadas na ideia de vida para além da morte; dúvidas sobre a existência de dor <i>post mortem</i>, relacionado com relações familiares pobres. Comunicação em fim de vida, especialmente quando o profissional de Saúde sente que a morte é um tema sensível para a pessoa doente e que a família não quer abordar.</p> <p>3. Desafios à prestação de cuidado espiritual, sendo citado o estado emocional, físico e social e, especialmente, alterações de consciência; e a fraca preparação para prestar cuidado espiritual.</p>
--	--

<b>Estudo</b>	Tornøe et al. (2014)
<b>País</b>	Noruega
<b>Método recolha e análise dados</b>	<p>Método recolha: entrevistas narrativas, de uma hora, em 2012.</p> <p>Análise de dados: método fenomenológico e hermenêutico de <i>Lindseth &amp; Nordberg's</i> para experiências vividas.</p>
<b>Fenômeno de interesse</b>	Experiência vivida pelos/as enfermeiros/as ao aliviar o sofrimento espiritual e existencial de doentes a morrer.
<b>Contexto</b>	<i>Hospice.</i>
<b>Participantes</b>	Enfermeiros/as com experiência em <i>hospice</i> .
<b>Descrição dos principais resultados</b>	Os resultados foram divididos em 2 temas – consolar e sentir e 7 subtemas – consolo através do silêncio, da conversa, consolo religioso; detetar sofrimento existencial e espiritual, <i>tunning in and opening up</i> , sentir a atmosfera no quarto, <i>being moved and touched</i> .

<b>Estudo</b>	Walker, H., & Waterworth, S. (2017)
<b>País</b>	Nova Zelândia
<b>Método recolha e análise dados</b>	<p>Método recolha: entrevistas semi-estruturadas num período de 3 meses, em 2013.</p> <p>Análise de dados: Transcrição integral das entrevistas e análise temática.</p>

<b>Fenômeno de interesse</b>	Experiência de prestar cuidados espirituais na prática diária de CP.
<b>Contexto</b>	Três <i>hospices</i> (diversidade cultural), com pessoas internadas e serviços CP comunitários.
<b>Participantes</b>	9 Enfermeiros/as com experiência em CP, com média de idade de 53 anos (entre os 39 e 64 anos); média de experiência em CP de 9 anos (entre 3 a 22 anos).
<b>Descrição dos principais resultados</b>	Os resultados estão divididos nos seguintes temas: Avaliação necessidades espirituais; reconhecer o sofrimento espiritual; prestação de cuidados espirituais; individualidade e respeito; conexão; amor e compaixão; toque significativo e presença; comunicação; prestação de cuidado espiritual relacionado e referenciado com o divino; preparação da morte; cuidados espirituais <i>post mortem</i> ; documentação de cuidados espirituais.

## Apêndice IV: Achados dos estudos com ilustrações

Ibdah, R., Zeilani, R., & Atout, M. (2024). Jordanian Nurses' Perspectives of Spirituality and Spiritual Care: A Qualitative Study. <i>Cancer Nursing</i> , 47(1), E38–E46.	
Achado 1	Tornar os pacientes confortáveis e relaxados (I) <i>Making Patients Comfortable and Relaxed</i>
Ilustração	“Spiritual care aims to improve the quality of life for our patients; we work to manage the annoying symptoms and decrease their suffering. When we provide spiritual care, we try to help patients adapt to illness.” (p.E43)
Achado 2	Partilhar os rituais religiosos dos doentes (I) <i>Sharing Patients' Religious Rituals</i>
Ilustração	“In some cases, I help patients perform Salah [prayer]; and patients need to concentrate while they were praying, so I close the room door and delay any procedure until they're finished.” (p.E43)

I, inequívoco.

Tao, Z., Wu, P., Luo, A., Ho, T. L., Chen, C. Y., & Cheng, S. Y. (2020). Perceptions and practices of spiritual care among hospice physicians and nurses in a Taiwanese tertiary hospital: A qualitative study. <i>BMC Palliative Care</i> , 19(1), 1–9.	
Achado 1	Definições de Cuidado Espiritual (I) <i>Definitions of spiritual care</i>
Ilustração	“So I usually, for example, would review his life experiences with him, for example, work experiences, or some experiences with his family, and through that figure out what this person's values were and are.” (p.4)
Achado 2	Fontes de sofrimento espiritual (I) <i>Sources of spiritual distress</i>
Ilustração	“In clinical settings, we aren't able to tell patients where they'll go [after death] for sure. We can only listen to them, reassure them of all the good things they've done in their life that they really did them well.” (p.5)
Achado 3	Desafios à prestação de cuidado espiritual (I) <i>Challenges to providing spiritual care</i>

Ilustração	“And for some patients who are referred later, we predict that these patients will have some things that struggle to let go of, but his state of consciousness may also make it difficult for us to assess and help them in these aspects.” (p.5)
------------	---

I, inequívoco.

Tornøe et al.: The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. BMC Nursing 2014 13:25.	
Achado 1	Consolar através do silêncio (I) <i>Consoling through silence</i>
Ilustração	“Their emotional anguish can be so strong. it's often worse than the physical pain! It's like their hearts are being torn out! How do you relieve that kind of pain?” (p.3)
Achado 2	Consolar através da conversa (I) <i>Consoling through conversation</i>
Ilustração	“People often think we have lots of conversations of life and death. Patients are usually more preoccupied with their life history and childhood memories. But being terminal ill can trigger memories about bereavement and funerals. When they bring this up I use the opportunity to ask questions like: “ <i>Have you thought about your funeral? Have you thought about the relation with your kids? Have you thought about what's going on to happen when you pass away?</i> ”” (p.3)
Achado 3	Consolação espiritual (I) <i>Religious Consolation</i>
Ilustração	“Actually, I feel a bit uncomfortable, when patients tell me that they place their life in Gods hands. I think it's probably because I'm not a believer. I'm very skeptical towards the Bible and the Christian faith.” (p.4)
Achado 4	Sentir o sofrimento espiritual e existencial (I) <i>Sensing existential and spiritual distress</i>
Ilustração	“I remember especially one man who was terribly restless and anxious. He couldn't sleep. No matter how I asked him, he just said that he hurt all over. But it must have been more than

	physical pain because he was receiving strong analgesics through two different pumps, I often wonder if we could have done more for him. I got the impression of a very sad and lonely man.” (p.5)
Achado 5	Sintonizando e abrindo (I) <i>Tuning in and opening up</i>
Ilustração	“Asking this question gives you at least a little idea of patient’s attitude toward spirituality and religion.” (p.5)
Achado 6	Sentir o ambiente no quarto (I) <i>Sensing the atmosphere in the room</i>
Ilustração	“We feel the fear and the desperation the moment we enter the room, even though it isn’t ours.” (p.5)
Achado 7	Ser movida e tocada (I) <i>Being moved and touched</i>
Ilustração	“You become a quite fond of the patients! Sometimes they just leap in to your heart!” (p.6)

I, inequívoco.

Walker, H., & Waterworth, S. (2017). New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 23(1), 18–26.	
Achado 1	Avaliação de necessidades espirituais (I) <i>Assessment of spiritual needs</i>
Ilustração	“What’s not helpful is having a checklist in front of the patient...For some people it can be really off putting you know? “OK, I’ll just write that down.”” (p.20)
Achado 2	Reconhecimento do sofrimento espiritual (I) <i>Recognition of spiritual distress</i>
Ilustração	“For me spiritual distress manifests as a “not making sense” about what is going on in terms of the whole big questions. Why me? Why now?” (p.20)
Achado 3	Prestação de cuidado espiritual (NS) <i>Provision of spiritual care</i>
Achado 4	Individualidade e respeito (I) <i>Individuality and respect</i>

Ilustração	“Spiritual care for me is identifying for the individual what is meaningful for them, what matters to them.” (p.21)
Achado 5	Conexão (I) <i>Connection</i>
Ilustração	“I think it is spiritual connection. It connected on different levels. It established a rapport and trust. But if you can then go on to make some comments around what they have said, that they recognize as being truth for them, then that to me is a spiritual connection.” (p.22)
Achado 6	Amor e compaixão (I) <i>Love and compassion</i>
Ilustração	“I think that you actually don’t always have to talk about spiritual care but you show it in the way you provide care for a person.” (p.22)
Achado 7	Toque significativo e presença (I) <i>Meaningful touch and presence</i>
Ilustração	“Touch is very strength giving, it’s life giving, it’s love giving, it can smooth hurt, and it can take away fears.” (p.22)
Achado 8	Comunicação (I) <i>Communication</i>
Ilustração	“It’s important to know, where the people you are caring for are at spirituality. It’s important to stop and listen. To talk if need be. But sometimes it’s just important to just be with the patient. You’re not there to do things to a patient. You are there to listen. You are there to let them say things to you which they need to get off their chest.” (p.22)
Achado 9	Prestação de cuidado espiritual relacionado com o Divino e referência (I) <i>Divine-related spiritual care provision and referral</i>
Ilustração	“It might be important for a person to pray. I’m not a religious person but I could sit with someone and listen to their prayers.” (p.23)
Achado 10	Preparação da morte (I) <i>Death preparation</i>

Ilustração	““Is there something you need to do?” And a lot of people talk about their funerals. And interestingly enough spirituality comes into it then when you are talking to people. When you are talking about funerals and what they want and what they don’t want.” (p.23)
Achado 11	Cuidado espiritual post-mortem (I) <i>Postmortem spiritual care</i>
Ilustração	“I’ll talk to them when I’m laying them out...sometimes, if I go into the room after they have gone and the rooms resting, I can still feel them... I’d say something like, “Oh! I’m just going to open the window to let them out”, I can still smell them, I can still feel them.” (p.24)
Achado 12	Documentação do cuidado espiritual (I) <i>Documentation of spiritual care</i>
Ilustração	“With care plans, if they don’t have a care plan set up already about spirituality, then I would not tend to write anything.” (p.24)

I, inequívoco. NS, não suportado.