



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE

CLÁUDIA SOARES DOS SANTOS

**Prevalência e características das experiências espirituais no
final da vida por meio de relatos de profissionais de saúde que
atuam com pacientes fora de possibilidade curativa**

JUIZ DE FORA

2016

CLÁUDIA SOARES DOS SANTOS

Prevalência e características das experiências espirituais no final da vida por meio de relatos de profissionais de saúde que atuam com pacientes fora de possibilidade curativa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito à obtenção do grau de Mestre em Saúde.
Área de concentração: Saúde Brasileira

Orientador: Prof. Dr. Giancarlo Lucchetti

Coorientador: Profa. Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

JUIZ DE FORA

2016

CLÁUDIA SOARES DOS SANTOS

“Prevalência e características das experiências espirituais no final da vida por meio de relatos de profissionais de saúde que atuam com pacientes fora de possibilidade curativa”

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde.

Aprovado em: ____/____/____

Giancarlo Lucchetti (Orientador) - UFJF

Prof^a. Dra. Oscarina da Silva Ezequiel– UFJF

Prof^a. Dra. Eliane Ferreira Carvalho Banhato - CESJF

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade que me deste de seguir a luz de tuas palavras.

Ao meu pai, João Franklin, que me confere uma proteção eterna.

À minha mãe e amiga, Maria Leonidia, pelo apoio, incentivo, dedicação.

Ao meu irmão e amigo, Cláudio, parceiro de toda e qualquer situação.

Ao meu orientador, Giancarlo, pela confiança, paciência e aprendizado.

As amizades que conquistei durante a caminhada, em especial, Alessandra, um dos pilares de nossa formação e aprendizado.

A Oscarina e Eliane, pelas contribuições ao nosso estudo.

A todas as instituições participantes deste trabalho.

RESUMO:

INTRODUÇÃO: Experiências espirituais no final da vida (ELEs) e fenômenos à beira do leito são comumente relatados de forma anedótica. Porém, ainda existem poucos estudos que tenham avaliado sistematicamente essas experiências.

OBJETIVOS: Objetiva-se descrever e comparar as características e a prevalência das ELEs de acordo com relatos de profissionais de saúde em diferentes instituições (Unidade de cuidados paliativos, Instituições de Longa Permanência e Hospital oncológico) e avaliar a influência das crenças religiosas nesses relatos.

MÉTODOS: Estudo multicêntrico, conduzido em Instituições de Longa Permanência (ILPI) em Juiz de Fora e no Hospital de Câncer de Barretos (Unidade oncológica-ONC e Cuidados Paliativos-PC), no Brasil. Foram avaliados dados sócio-demográficos, relatos de ELEs (pelo questionário de Fenwick), religiosidade (DUREL), espiritualidade (SRSS) e saúde mental (DASS 21). A análise foi feita através de ANOVA e qui-quadrado.

RESULTADOS: 133 profissionais (46 ONC; 36 PC e 51 ILPI's) foram entrevistados, sendo que 70% tiveram relatos de ELEs nos últimos 5 anos. As principais ELEs relatadas foram “visões de parentes falecidos buscando o falecido” (n=82, 88,2%), “desejo súbito de reconciliamento” (n=79, 84,9%) e “parentes falecidos próximos ao leito proporcionando conforto” (n=75, 80,6%). A maioria dos profissionais (70-80%) acreditava que tais experiências tinham um cunho espiritual e não ocorriam por condições biológicas. Na comparação

entre os grupos, PC tiveram mais relatos que os demais grupos e relataram maior abertura frente ao tema e maior interesse em um treinamento. As crenças individuais não interferiram de forma importante na percepção das ELEs.

CONCLUSÃO: O estudo mostrou uma grande prevalência de ELEs relatadas por profissionais de saúde, associadas a opinião de que essas experiências seriam espirituais. Apesar de comum em todas as instituições, profissionais que atuam com cuidados paliativos referiram mais ELEs, maior abertura em sua instituição e maior desejo de treinamento. As crenças religiosas e espirituais tiveram pouca influência nos relatos de ELEs pelos profissionais, mostrando que não esse não foi um aspecto determinante para sua percepção.

Palavras-chave:Cuidados Paliativos, Cuidados oncológicos, fenômenos do leito de morte, Experiências de final de vida, Espiritualidade, Instituições de longa permanência.

ABSTRACT:

INTRODUCTION: Spiritual end-of-life experiences (ELEs) and deathbed phenomena are often reported in an anecdotal fashion. Few studies however, have systematically assessed these experiences.

OBJECTIVES: The objective of this study was to compare the characteristics and prevalence of ELEs as reported by health professionals at different institutions (palliative care, nursing homes and oncology hospital) and to assess the influence of religious beliefs on these reports.

METHODS: A multi-center study was conducted at Nursing Homes (NH) in Juiz de Fora and at the Hospital de Câncer de Barretos (Oncology-ONC and Palliative Care-PC Unit) in Brazil. Sociodemographic data, ELE reports (Fenwick's questionnaire), religiosity (DUREL), spirituality (SRSS) and mental health (DASS 21) were assessed. The analysis was performed using the ANOVA and Chi-square tests.

RESULTS: A total of 133 health professionals (46 ONC, 36 PC and 51 NH) were interviewed, 70% of whom had ELEs reported to them in the past 5 years. The main ELEs reported were "visions of dead relatives collecting the dying person" (n=82, 88.2%), "a desire to mend family rifts" (n=79, 84.9%) and "dead relatives near the bed who provide emotional comfort" (n=75, 80.6%). The majority of the health professionals (70-80%) believed these experiences had spiritual significance and were not due to biological conditions. Comparison among the groups revealed that the PC had more reports than the other groups

and also greater openness on the issue and more interest in training. Individual religious beliefs had no relevant influence on the perception of ELEs.

CONCLUSION: The study revealed a high prevalence of ELEs reported by health professionals, who believed these experiences were spiritual. Although prevalent in all of the institutions, greater ELEs, openness at their institution and desire for training were reported by palliative care professionals. Religious and spiritual beliefs had little influence on ELEs reported by the health professionals, indicating this was not a factor determining the perception of ELEs.

Keywords: Palliative care, cancer care, deathbed phenomena, End-of-life experiences, spirituality, nursing home

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Panorama geral do campo Experiências no final da vida.....	18
Tabela 2	Características da amostra.....	33
Tabela 3	Tipos de Experiências no final da vida relatadas pelos profissionais de saúde.....	35
Tabela 4	Opinião dos profissionais de saúde acerca das Experiências no final de vida.....	37
Tabela 5:	Fé e sua relação com as Experiências no final da vida.....	38

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Publicações no campo Experiências no final da vida17

LISTA DE SIGLAS

ELE: Experiências no final da vida

FLM: Fenômenos do leito de morte

ILPI: Instituições de longa permanência para idosos

ONC: Oncológico

PC: Cuidados paliativos

SUMÁRIO

Introdução.....	1
Instituições de longa permanência para idosos.....	3
Cuidados Paliativos.....	5
Espiritualidade e Saúde.....	7
Experiências espirituais no final da vida.....	14
Objetivos.....	20
Métodos.....	21
Desenho e tipo de estudo.....	21
Sujeitos da pesquisa.....	21
Critérios de inclusão.....	25
Critérios de exclusão.....	26
Instrumentos para coleta dos dados.....	26
Procedimentos.....	29
Cálculo amostral.....	30
Análise estatística.....	30
Aspectos Éticos.....	30
Resultados.....	32
Discussão.....	39
Limitações.....	42
Conclusão.....	43
Referências bibliográficas.....	44

Anexos.....	51
Anexo 1 Questionários traduzido e original sobre Experiências espirituais no final da vida.....	51
Anexo 2 Versão em português da escala <i>Duke Religion</i> Index – Índice de religião de Duke (DUREL).....	67
Anexo 3 <i>Self-Spirituality Rating Scale</i>	69
Anexo 4 Perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência de alma.....	70
Anexo 5 DASS – 21.....	71
Anexo 6 Aprovação no Comitê de Ética.....	72
Anexo 7 Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para participação em pesquisa.....	75
Anexo 8 Artigo submetido para publicação.....	79

INTRODUÇÃO

Desde a década de 1950 tem ocorrido crescimento expressivo da população idosa nos países em desenvolvimento. Na América Latina, entre os anos de 1980 e 2000, a população teve um acréscimo de 120% como um todo, enquanto o aumento da população com mais de 65 anos foi da ordem de 236%. Projeções indicam que, em 2020, a população idosa brasileira poderá corresponder a 15% da população total do país. Estima-se que, em 2025, o Brasil ocupará o sexto lugar quanto ao contingente de idosos, alcançando cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais. De acordo com o Índice de Envelhecimento da população brasileira, haverá mais de 50 adultos com 65 anos ou mais, por cada conjunto de 100 jovens menores de 15 anos (1,2,3).

Dessa forma, o Brasil caminha rapidamente para um perfil demográfico mais envelhecido, caracterizado por uma transição epidemiológica, onde as doenças crônico-degenerativas ocupam lugar de destaque (1). Sabe-se que a demanda por cuidados de saúde relacionada à população idosa é diferente daquela apresentada pelo resto da sociedade, devido à incapacidade e ao processo degenerativo, que requerem grandes gastos em equipamentos, medicamentos e recursos humanos capacitados. Estima-se que entre 75% e 80% da população com mais de 60 anos na América Latina tenha pelo menos uma doença crônica (2).

A Previdência Social no Brasil, como na maior parte dos países da América Latina, é baseada no sistema de repartição simples, que funcionou de forma satisfatória em populações relativamente jovens, quase-estáveis.

Entretanto, hoje em dia, o idoso retornar ao mercado de trabalho após ter se aposentado já é fato comum nessa faixa etária. Em torno de um terço dos aposentados são economicamente ativos no país (2).

Entre outras prioridades da assistência à saúde para a população idosa está, sem dúvida, a formação de recursos humanos para serviços geriátricos e gerontológicos, desde o nível primário de atenção à saúde, até tratamentos de alta complexidade. Os investimentos neste campo, pela sua própria natureza, levam considerável tempo para frutificar. A definição e implementação de uma nova política nesta área deveriam merecer a maior das atenções, para evitar, no médio e longo prazos, problemas gravíssimos, dado o rápido processo de envelhecimento da população (2).

A rápida transição demográfica e epidemiológica traz grandes desafios, por ser responsável pelo surgimento de novas demandas de saúde, afetar os tradicionais arranjos internos familiares e diminuir a porcentagem de possíveis cuidadores a esses idosos (1,4).

Instituições de Longa Permanência para os idosos

Atualmente, com o aumento da demanda por um cuidado mais crônico, houve a criação de instituições para atendimentos específicos aos idosos intitulados “Instituições de Longa Permanência para Idosos” (ILPIs). O “atendimento integral institucional é definido como aquele prestado em ILPIs oferecendo às pessoas idosas de 60 anos de idade ou mais, serviços nas áreas social, psicológica, médica, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, odontologia e outras conforme necessidades específicas desse segmento etário. Esse atendimento é realizado em locais físicos adequados e equipados para proporcionar cuidados aos idosos, sob regime de internato, mediante pagamento ou não, durante um período indeterminado. Deve dispor de um quadro de recursos humanos para atender às necessidades de assistência que garantam qualidade de vida aos idosos” (1).

A "transição social", que aumentou as taxas de institucionalização em outros países, também tem ocorrido no Brasil e a opção de institucionalizar o idoso é uma realidade que vem apresentando demanda cada vez maior, devido a fatores demográficos, sociais e de saúde. A lei nº 10.741, que retrata a Política Nacional do Idoso, dispõe que, no caso da ILPI, os objetivos são: assistir ao idoso "sem vínculo familiar ou sem condições de prover a própria subsistência de modo a satisfazer as suas necessidades de moradia, alimentação, saúde e convivência social" ou "idosos dependentes e/ou independentes em estado de vulnerabilidade social" (5).

Em um estudo com 47 idosos de uma ILPI de Belo Horizonte/MG, os principais motivos de institucionalização declarado pelos idosos foram: a busca

de tratamento (29,8%), seguido das doenças (14,9%), fatores que de certa forma estão ligados. Este fato pode mostrar uma realidade que ainda enfrentamos no Brasil, que é a falta de infraestrutura para responder às demandas desse grupo etário, quanto a serviços domiciliares e ambulatoriais, programas específicos e recursos humanos adequados. Esse fato muitas vezes pode estar associado à dificuldade financeira de manter um doente em casa, pelos altos custos gerados por ele, e às demandas de um cuidador. Logo, muitas vezes a alternativa é a institucionalização do idoso (6).

Cuidados Paliativos

O termo “paliativo”, que deriva do latim *pallium*, significando “manto”, “capote”. O cuidado antes eminentemente curativo vai tornando-se também paliativo, em busca do alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento em pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final, objetivando o paciente em sua globalidade de ser e aprimorar sua qualidade de vida (7).

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS, revista em 2002, “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”(8).

A assistência paliativa, por se tratar de uma abordagem complexa e que objetiva atender a todas as dimensões do ser cuidado e de sua família, prioriza uma equipe multiprofissional, que deve ser composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. Entretanto, para alcançar esse objetivo, torna-se fundamental que o profissional adote uma postura reflexiva em relação às práticas de cuidado, de modo que as instituições hospitalares visem à dignidade e totalidade do ser humano. Neste sentido, torna-se primordial o resgate da humanização do processo de morrer, ou seja, a morte é vista como parte de um processo da vida (9).

A filosofia de cuidados paliativos hoje reconhece que existe uma transição gradual e a necessidade de equilíbrio entre as tentativas legítimas de prolongar a vida quando se têm chances reais de recuperação e a gestão paliativa dos sintomas e aceitação de um processo que não tem mais cura. A interdisciplinaridade é uma premissa do cuidado paliativo, em prol da integralidade, a equipe busca atender tais necessidades a partir da comunicação (7,10).

Compreender que, antes do paciente em fase final de vida se ajustar às suas necessidades psicológicas e espirituais, ele precisa ter seus desconfortos físicos bem aliviados e controlados. Uma pessoa com dor intensa jamais terá condições de refletir sobre o significado de sua existência, pois o sofrimento físico não aliviado é um fator de ameaça constante à sensação de plenitude desejada pelos pacientes que estão morrendo. Experimentar um processo de morte serena é, antes de tudo, ter a oportunidade de viver em plenitude seu último momento. Proporcionar o alcance dessa plenitude é o objetivo primordial dos cuidados paliativos (11).

Essa visão mais ampla do ser humano, traz novas necessidades aos profissionais de saúde, que devem reconhecer todas as dimensões de seu paciente e abordá-las de forma rotineira, no intuito de uma abordagem mais integral. Dessa forma, o cuidado paliativo é a modalidade de assistência que abrange as dimensões do ser humano além das dimensões físicas e emocional como prioridades dos cuidados oferecidos, reconhecendo a espiritualidade como fonte de grande bem-estar e de qualidade de vida ao se aproximar a morte. Integrando aspectos da espiritualidade, fé e religiosidade na busca emerge do equilíbrio entre saúde e espiritualidade (11).

Espiritualidade e Saúde

Religião é o sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos designados para facilitar o acesso ao sagrado, ao transcendente (Deus, força maior, verdade suprema). *Religiosidade* é o quanto um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. Pode ser organizacional (participação na igreja ou templo religioso) ou não-organizacional (rezar, ler livros, assistir programas religiosos na televisão). *Espiritualidade* é uma busca pessoal para entender questões relacionadas à vida, ao seu sentido, sobre as relações com o sagrado ou transcendente que podem ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas ou formações de comunidades religiosas (12,13,14,15).

A atenção ao aspecto da espiritualidade se torna cada vez mais necessária na prática de assistência à saúde. Estudos mostram que pessoas engajadas em práticas religiosas ou espirituais são fisicamente mais saudáveis, têm estilo de vida mais salutareos, requerem menos assistência de saúde, vivenciam melhor sua saúde mental e se adaptam com mais sucesso ao estresse. Alguns estudos apontam para um impacto econômico, pois a prática espiritual é isenta de custos e seus benefícios resultariam em menos gastos hospitalares, medicamentos e exames diagnósticos (16,11,17).

Em um estudo comparando o efeito de diferentes formas de meditação em relação à ansiedade, ao humor e à dor, demonstrou-se que o grupo que realizou meditação com envolvimento espiritual obteve menores níveis de ansiedade, melhor humor e duas vezes mais tolerância à dor. Aspectos como perdão, experiências espirituais diárias, suporte religioso e autopercepção de religiosidade foram preditores do estado de saúde mental de 122 pacientes com dores musculoesqueléticas (11).

A religiosidade/espiritualidade também tem demonstrado potencial impacto sobre a saúde física, atuando como possível fator de prevenção ao desenvolvimento de doenças na população previamente sadia, aumento de sobrevida, impacto sobre diversas doenças e são dimensões integrantes da experiência social e cultural humana. Estudos recentes demonstram que pessoas com maior religiosidade ou espiritualidade possuem maior bem-estar geral, menor prevalência de depressão menor abuso de drogas ilícitas e lícitas, menor incidência de suicídio, melhor qualidade de vida, maior sobrevida e menor tempo de internação, dentre outras associações (18,19,20).

Estudos epidemiológicos ainda têm mostrado uma relação entre religiosidade/espiritualidade e doenças cardiovasculares, incluindo menores prevalências de depressão, maior sobrevida, menores níveis pressóricos e menores complicações pós-cirúrgicas (21). Estudos apontam para uma relação entre religiosidade e espiritualidade com desfechos clínicos e laboratoriais incluindo diminuição de cortisol e mortalidade. Outros demonstram uma menor reatividade da pressão arterial em pacientes com maior religiosidade (22).

Quando indivíduos se voltam para a religião para lidar com o estresse, é caracterizado o chamado “*coping*” religioso-espiritual, que é definido como “o uso de crenças e comportamentos religiosos para facilitar a solução de problemas e prevenir ou aliviar as consequências emocionais negativas de circunstâncias de vida estressantes.” Crenças pessoais podem ser quaisquer crenças/valores sustentados por um indivíduo e que caracterizam seu estilo de vida e comportamento. Tal crença pode mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas, com potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida da pessoa (17,20,23).

Além das evidências científicas acerca da influência da espiritualidade e religiosidade nos desfechos em saúde, as próprias crenças dos profissionais de saúde podem afetar o cuidado promovido aos pacientes. Em um estudo, Tomasso et al. 2011 (19), objetivou-se comparar conhecimentos e atitudes dos docentes e discentes de Enfermagem frente à interface espiritualidade, religiosidade e saúde. Como resultados, mais de 95% dos participantes possuíam algum tipo de filiação religiosa, 96% acreditavam que espiritualidade influenciava muito na saúde do paciente, e 77% sentiam vontade de abordar o assunto. As principais barreiras ao abordar o assunto foram: medo de impor as próprias crenças, falta de tempo e medo de ofender os pacientes. Esse medo é justificado pela própria falta de treinamento e pelo despreparo em entender a espiritualidade como algo mais amplo e não associado somente a religiosidade.

Os profissionais de saúde possuem indicações científicas do benefício da espiritualidade na programação terapêutica mais integrativa e humanística. O papel das crenças religiosas e espirituais tem recebido cada vez mais atenção na assistência à saúde. Assim, a relação entre a espiritualidade e a saúde tem se tornado um claro paradigma a ser estabelecido na prática diária do profissional de saúde (19).

Acredita-se que as grandes transformações humanas envolvidas na globalização, que tem instaurado uma profunda crise do “humanismo”, no qual deparamo-nos diuturnamente com ambientes de altos padrões tecnocientíficos, nos tornaram carentes de uma abordagem mais humanizada. Falar sobre os aspectos que transcendem a dimensão biológica do paciente, como a espiritualidade e a religiosidade, é importar-se com as experiências e vivências do ser humano (18,19,24).

Um outro estudo avaliou discentes de uma escola médica brasileira sobre os seguintes conceitos: espiritualidade; relação entre “saúde e espiritualidade” e a religiosidade de cada estudante. Objetivou-se compreender quais são os conceitos de espiritualidade trazidos pelos estudantes de medicina e sua relação com a religiosidade. O estudo trouxe uma reflexão da falta de homogeneidade obtida por estudantes de medicina frente a conceitos e relações entre espiritualidade e medicina. Essa falta de homogeneidade foi considerada um passo importante na ampliação da discussão do assunto no âmbito da graduação médica, para que o estudante possa ter contato com esses valores e criar uma visão própria sobre a tema, visando uma abordagem mais integrativa do paciente (16).

Na área da psiquiatria, autores apontam que o conhecimento do impacto que as crenças religiosas podem ter na etiologia, diagnóstico e evolução dos transtornos psiquiátricos ajudaria os psiquiatras a compreender melhor seus pacientes, avaliar quando as crenças religiosas ou espirituais são utilizadas para lidar melhor com a doença mental e quando podem estar exacerbando essa doença. A vasta maioria das pesquisas em populações saudáveis sugere que as crenças e práticas religiosas estão associadas com maior bem-estar, melhor saúde mental e um enfrentamento mais exitoso de situações estressantes. Essas associações entre religiosidade e melhor saúde mental são encontradas de modo mais marcante em situações de alto estresse. De certo modo, esses achados também são verificados entre pacientes psiquiátricos, já que estes enfrentam um enorme estresse ambiental e psicossocial em razão de seus transtornos, necessitando de estratégias eficazes de enfrentamento (25).

As necessidades espirituais dos pacientes com transtornos mentais graves podem ser abordadas como parte do tratamento. Dentro dessa abordagem complementar de reabilitação, incluem-se a obtenção de uma cuidadosa história espiritual do paciente, a existência de grupos de espiritualidade, a psicoterapia com abordagem de espiritualidade e a conexão entre comunidades religiosas e recursos espirituais (20).

Além da importância atribuída aos profissionais de saúde no tema de espiritualidade, a maioria dos pacientes gostaria de ser questionada sobre esse assunto em momentos de doenças. Realizou-se estudo transversal, em pacientes de um complexo hospitalar geral, que foram questionados quanto ao perfil religioso, conceitos de espiritualidade e percepção sobre a abordagem da espiritualidade realizada pelos médicos e demais profissionais de saúde. Um total de 101 pacientes concluíram as fases de estudo. 84,2% dos participantes acreditavam que “cuidar da saúde é também ser atendido nas suas necessidades espirituais/religiosas”, 81,1% consideravam que o profissional de saúde deveria reconhecer as crenças religiosas ou espirituais como parte do plano terapêutico, 76,7% considerava que “têm direito de ter suas necessidades espirituais/religiosas atendidas durante um atendimento médico ou internação” e 81,3% acreditavam que suas crenças religiosas os ajudavam a compreender e lidar com o processo de saúde-doença. Entretanto, mais de 86% nunca havia sido questionado sobre suas crenças em atendimentos.

A espiritualidade é uma dimensão humana na qual existem fenômenos, como angústia espiritual, cabendo a toda equipe diagnosticar e tratar, de forma autônoma, a fim de obter um cuidado mais integral. Dessa forma, torna-se importante uma aproximação dos profissionais de saúde com o tema, uma vez

que muito pouco se tem focado a questão da espiritualidade nos planos de cuidado. O apoio espiritualista em instituições de saúde, deverá ter características ecumênicas para trabalhar necessidades espirituais, preferencialmente bem integrado à abordagem multidisciplinar, e conduzido por profissionais treinados e capacitados (17, 24).

No Brasil, a Constituição Federal (CF), em seu artigo 5º, a Lei Federal nº 9.982/2000 e leis estaduais asseguram e regulamentam a assistência religiosa em hospitais, desde que realizada em comum acordo com pacientes e seus familiares, no caso de pacientes que não estejam no gozo de suas faculdades mentais. A Constituição prevê que “é assegurada, nos termos da lei, a prestação de assistência religiosa nas entidades civis e militares de internação coletiva” (CF, art. 5º, VII). Em 2000, a Lei Federal nº 9.982/2000 (“Assistência Religiosa nas Entidades Hospitalares Públicas e Privadas, e nos Estabelecimentos Prisionais Civis e Militares”) veio regulamentar essa prática, dispondo sobre a prestação de assistência religiosa nas entidades hospitalares públicas e privadas, bem como nos estabelecimentos prisionais civis e militares. E seu artigo 1º, a lei declara que “aos religiosos de todas as confissões assegura-se o acesso aos hospitais da rede pública ou privada, bem como aos estabelecimentos prisionais ou militares, para dar atendimento religioso aos internados, desde que em comum acordo com estes, ou com seus familiares no caso de doentes que já não mais estejam no gozo de suas faculdades mentais” (20).

Particularmente no idoso, esse tema ganha em importância. O idoso costuma ter uma maior religiosidade que os adultos ou jovens, utilizam-se de suas crenças religiosas e espirituais para decisões sobre medidas suportivas

de vida, podem ter um sofrimento espiritual muito importante e a própria espiritualidade pode auxiliar o paciente a um menor sofrimento, menor valorização da dor e maior aceitação da morte (13). De acordo com Cavalcante (26) “o fato de a velhice ser considerada a última etapa da vida faz com que ocorra um aumento da frequência sobre o pensar na morte e, sobretudo, a respeito do que vem depois dela. Se a questão da finitude parecia longínqua, pouco pensada, na velhice, tornar-se mais próxima e até real”.

Sendo assim, a equipe deverá trabalhar com as crenças e a fé do paciente sem, em nenhum momento, pregar a sua verdade. Os cuidadores deverão ser orientados em relação ao respeito à individualidade do paciente, sendo que o cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos. O profissional de saúde deve ser treinado a abordar no momento certo e a forma correta de se abordar a dimensão espiritual e/ou religiosa (14,27).

Experiências espirituais no final da vida

Durante o século passado, a forma de cuidado das pessoas idosas mudou de forma considerável. Ao invés de serem cuidadas no contexto familiar, muitos idosos terminam suas vidas em casas de repouso ou hospitais. Esta 'institucionalização do processo de morrer' significa que a equipe torna-se gestora de como o idoso morre, em uma cultura onde a morte é muitas vezes vista como um processo mecânico em vez de uma jornada espiritualmente subjetiva (28).

De fato, no ambiente de assistência a saúde, a morte e o morrer são pouco discutidos. Médicos e enfermeiros são frequentemente afetados pela morte, a qual pode refletir um sentimento de impotência, uma derrota para o médico. O médico também pode sentir o medo universal da própria morte, e portanto, uma experiência de identificação com a pessoa que está morrendo (29).

Apesar de diversos estudos terem abordado como a espiritualidade e a religiosidade (E/R) do paciente podem influenciar no processo de finitude (11,30,31), ainda são poucos os estudos que abordam quais experiências estariam relacionadas ao próprio processo de morrer.

Nesse contexto, estudos têm tentado compreender os chamados "fenômenos no leito de morte", fenômenos que são comumente observados na prática clínica assistencial, nos mais diferentes períodos da história e nas mais diversas culturas (32). De acordo com alguns autores, a morte poderia ser anunciada por 'visões' e 'aparições' que confortariam o paciente em seu processo de finitude e preparariam-no espiritualmente para a morte, ou para a travessia para uma nova realidade (28, 29, 33, 34). Esses fenômenos, também

chamados de experiências espirituais no final da vida (ELEs) ou fenômenos no leito de morte, parecem ter qualidades reais firmemente baseadas no momento atual, frequentemente apresentadas por profundos sonhos de vigília, ou sonhos que ajudariam a pessoa a processar assuntos de sua vida não resolvidos até então, o que levaria a uma morte mais atenuada, incluindo o desejo de colocar seus assuntos em ordem e reconciliar-se com membros distantes da família (34).

Apesar de comuns na prática clínica, até meados dos anos 90, existiam poucos estudos acerca desse assunto (33). Mais recentemente, algumas pesquisas passaram a estudar de forma mais sistemática as ELEs. Os estudos mostram que 62 a 87% dos pacientes relataram ELEs (35) e 62 a 89% dos profissionais de saúde tiveram contatos com ELEs (presencial ou mediante informações) (33, 34, 36). Entre os fenômenos mais comuns estão “profundos sonhos que pareciam confortar o paciente e prepará-lo para morte”, “sonhos vívidos ou visões que ajudem a resolver assuntos inacabados” e “desejo de reconciliar-se com familiares”(34, 36, 37). Um fato marcante das ELEs é a presença desses fenômenos nas mais diferentes culturas, como Reino Unido (28), Estados Unidos (36), Holanda (37), Suíça (38), Índia (39) e Moldávia (40).

McConville conduziu uma aprofundada revisão da literatura sobre fenômenos no leito de morte em sua Dissertação de Mestrado, *Ways of Knowing: Accounts of “Sense of Presence” Experiences and Deathbed Visions, 1969-1999*. De acordo com a autora, a maioria dos relatos de fenômenos no leito de morte vêm de cuidadores familiares e enfermeiros e muito pouco de médicos (41). No entanto, parece haver pouca investigação em fenômenos no

leito de morte e o impacto que eles podem ter pessoalmente e profissionalmente naqueles que cuidam de pacientes no final de vida (29).

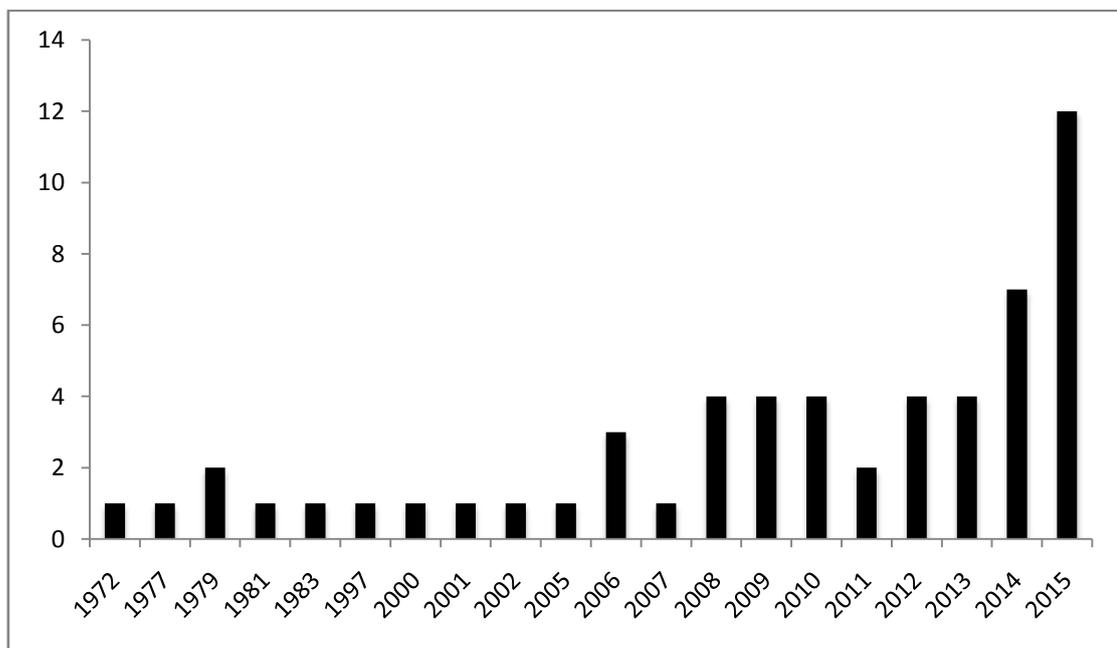
Outro estudo, realizado por Fenwinck e Brayne em 2011 (33), mostraram que independente da idade, diagnóstico médico ou medicação, o processo de morrer muitas vezes envolve uma experiência subjetiva profunda do que é mantido sagrado e amado pela pessoa que está morrendo, uma autotranscendência em direção a uma maior capacidade de amor e conhecimento, e unidade ou totalidade que incorpora o encerramento natural do ciclo da vida. Ainda de acordo com os autores, as visões no leito de morte nesse estudo eram quase todas aparições de parentes falecidos que ocupavam um significado especial e conexão com os pacientes, o que sugeriria que o desejo humano de relação amorosa, aceitação e compaixão é tão forte no fim da vida como é no início.

Em outro estudo do mesmo autor, Fenwinck et al. 2010 (34) avaliaram experiências espirituais do final da vida no relato de uma equipe de cuidados paliativos. Trinta e oito enfermeiros e médicos participaram de um estudo retrospectivo (5 anos) e prospectivo (1 ano). Os relatos dos entrevistados sugeriram que experiências espirituais no final da vida não são incomuns. Nesse mesmo estudo, quanto ao impacto das experiências espirituais no final da vida: 25% acreditavam que era fácil para o paciente no leito de morte falar sobre experiências do fim da vida e 39% concordaram que essas experiências ajudaram o paciente a resolver negócios inacabados.

Em uma dissertação de mestrado recente, Júnior (42) mostrou que o número de estudos sobre experiências espirituais no final da vida têm aumentado de forma importante. Ao todo, foram encontrados 56 referências na

literatura científica sobre o tema (nos bancos de artigos Pubmed, SCOPUS, Web of Knowledge, ScienceDirect e PsycINFO), sendo que 85,7% dos estudos foram publicados a partir da década de 2000 com um aumento considerável nos anos de 2014 e 2015 (Figura 1). Entretanto, ainda foi vista uma carência de estudos originais (42,8%) e os principais países que publicam sobre o assunto são Estados Unidos e Grã-Bretanha.

Figura 1: Publicações ao longo dos anos campo Experiências no Final da Vida



Fonte: Dissertação de mestrado – Jorge Cecílio Daher Júnior (42)

As características desses estudos encontram-se descritas na tabela abaixo:

Tabela 1: Panorama geral do campo Experiências no final da vida (EFV):

Características	Número de	%
Anos	56	
Até 1980	4	7,14%
1981-1990	2	3,57%
1991-2000	2	3,57%
2001-2010	19	33,93%
2011-2015	29	51,79%
Tipos de Estudos	56	
Pesquisa Original	24	42,86%
Revisão	21	37,50%
Editorial, comentários, notas	10	17,86%
Revisão de livros	1	1,79%
Desenho dos Estudos Originais		
Relato de caso	5	20,83%
Estudos transversais	17	70,83%
Estudos prospectivos	2	8,33%
Revistas Principais		
American Journal of Hospice & Palliative	6	12,77%
Omega: Journal of Death and Dying	5	10,64%
Journal of Near-Death Studies	3	6,38%
Arch Gerontol Geriatr	2	4,26%
Journal of Nervous and Mental Disease	2	4,26%
Journal of Palliative Care	2	4,26%
Journal of Palliative Medicine	2	4,26%
Journal of the Society for Psychical Research	2	4,26%
Neuroquantology	2	4,26%
Omega (Westport)	2	4,26%
Autores principais		
M. Nahm	4	8,51%
P. Fenwick	4	8,51%
S. Brayne	3	6,38%
A. Kellehear	2	4,26%
I. Stevenson	2	4,26%
J. Houran	2	4,26%
K. Osis	2	4,26%
Fator de impacto JCR		0,00%
Sem fator de impacto	7	30,4%
Menor que 1.000	6	26,1%
1.00 to 3.00	7	30,4%
Maior que 3.000	3	13,0%
Fator de impacto SCIMAGO		
Sem fator de impacto	2	8,70%
Menor que 1.000	10	43,48%
1.00 to 3.00	10	43,48%
Maior que 3.000	1	4,35%

Fonte: Dissertação de mestrado – Jorge Cecílio Daher Júnior (42)

Apesar do aumento do número de estudos relacionados a ELEs nas últimas décadas, ainda existem algumas lacunas nessa área. A replicação do estudo para outras culturas, com conhecimentos religiosos e culturais diferentes ainda é escasso (43) e, no caso da América do Sul, ainda não foi realizada. Da mesma forma, os estudos anteriores focaram principalmente na avaliação de relatos de ELEs em contextos específicos (instituição de longa permanência, cuidados paliativos). Porém, para nosso conhecimento, ainda não existe uma comparação entre diferentes cenários. Finalmente, existem ainda muitos questionamentos quanto à influência dos aspectos religiosos na abertura e reconhecimento dessas experiências.

Todas essas evidências atuais revelam que esse assunto merece ser estudado de forma mais estruturada em várias culturas diferentes, no intuito de compreender o significado dessas experiências espirituais, da forma como elas influenciam o processo de finitude do indivíduo e como o profissional de saúde deve lidar com esse acontecimento.

OBJETIVOS:

Geral:

- Descrever as características e a prevalência das ELEs de acordo com relatos de profissionais de saúde em diferentes instituições (cuidados paliativos, instituição de longa permanência e hospital oncológico)

Específicos:

- Comparar as características e a prevalência das ELEs de acordo com relatos de profissionais de saúde em diferentes instituições (cuidados paliativos, instituição de longa permanência e hospital oncológico)
- Avaliar como as crenças religiosas e espirituais dos profissionais de saúde influenciam no relato de experiências espirituais no final da vida

MÉTODOS

1. Desenho e tipo de estudo:

Foi realizado um estudo transversal multicêntrico nas cidades de Barretos e Juiz de Fora (ambas localizadas no Brasil) no período de Junho de 2014 a Junho de 2016.

2. Sujeitos da pesquisa:

Foram incluídos profissionais de saúde enquadrados como membros da equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, técnicos de enfermagem, dentre outros), que trabalhavam no Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, São Paulo, Brasil (Unidade I: Unidade de Terapia Intensiva, Setor de Internação clínica e cirúrgica, e Unidade II: Cuidados Paliativos) e em seis diferentes Instituições de Longa Permanência para Idosos em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. Os locais avaliados encontram-se descritos abaixo:

- Hospital de Câncer de Barretos (Barretos/SP) – Unidade I: Está em funcionamento desde 1967, atualmente recebe pacientes oncológicos vindos de todas as regiões do Brasil (dos 27 Estados), com aproximadamente 4.000 consultas médicas por dia. O hospital é atualmente reconhecido como uma das principais referências para o tratamento do câncer no país, tendo também avançado muito na última década em termos de ensino e pesquisa. O prédio principal (Unidade I) contém a maior parte dos departamentos clínicos e cirúrgicos, e os relacionados à prevenção, diagnóstico e tratamento antineoplásico. Ainda na Unidade I, estão localizadas as unidades de

internação clínica e cirúrgica, o centro cirúrgico, a Unidade de Terapia Intensiva e o setor de emergência.

- Hospital de Câncer de Barretos (Barretos/SP) – Unidade II: Faz parte também da infraestrutura do hospital uma Unidade de Cuidados Paliativos e Dor, denominada “Hospital São Judas Tadeu”. Os pacientes com câncer fora de possibilidades de cura são encaminhados para essa unidade que é dedicada exclusivamente aos cuidados paliativos. Essa unidade é composta de um ambulatório e uma unidade de internação hospitalar, com 42 leitos hospitalares e são atendidos, em média, 120 pacientes em internação por mês, sendo a média de permanência 12 dias. Já em caráter ambulatorial, o atendimento médio é de 750 pacientes por mês, para pacientes em cuidados paliativos e controle da dor. Aproximadamente 70% dos pacientes internados na Unidade de Cuidados Paliativos vão a óbito durante a internação (44).

As seis ILPIs participantes do presente estudo são duas instituições filantrópicas e quatro privadas, dedicadas ao cuidado de idosos em cuidado a longo prazo, em sua grande maioria dependentes parciais ou totais para atividades básicas de vida diária. Essas instituições possuem tamanho variado (pequeno a grande porte) e atuam com equipes interprofissionais compostas por profissionais de diversas áreas como médicos, enfermeiros, cuidadores formais, fisioterapeutas, psicólogos, dentre outros, conforme descritas abaixo:

- Lar dos Idosos Luiza de Marillac (Juiz de Fora/MG): fundada há 33 anos de existência e possui como modelo de quitinetes que garante a liberdade, individualidade e qualidade de vida de cada idoso. Possui 28 quitinetes com quarto, sala e cozinha totalizando 15 metros quadrados, uma sala de repouso com 4 leitos, recepção, cozinha, salão para reuniões, sala para triagem de

alimentos, espaço para doações, sala para atividades especiais, capela, duas salas de reuniões e lavanderia. Com base na Portaria 73 do Ministério de Desenvolvimento Social de 2001, o Lar Luiza de Marillac é uma instituição de Atendimento Integral modalidade I. Isso significa que é “instituição destinada a idosos independentes para Atividades da Vida Diária (AVD), mesmo que requeiram o uso de algum equipamento de auto-ajuda”. Origem dos recursos: doação de 70% do benefício previdenciário do idoso à instituição conforme preconiza o Estatuto do Idoso; doações da sociedade e eventos; comercialização de produtos artesanais produzidos na entidade; aluguel de imóvel da entidade. A instituição mantém, em 2014, o modelo de Condomínio para Terceira Idade com reunião quinzenal e participação ativa de 17 idosos nas decisões, dos 23 moradores no total. A equipe é composta por 5 cuidadores, 1 assistente social, 1 responsável técnica, 1 gestor.

- Pousada Vida Nova (Juiz de Fora/MG): atua no ramo há 27 anos, administrada por um médico que presta assistência específica, cuidadores, serviços gerais onde se enquadram os serviços hoteleiros. A estrutura para o tipo de atendimento específico conta com acomodações amplas, sem degraus, barras de apoio em todos os banheiros e corredores, boa iluminação, piso antiderrapante. Foram construídos chalés anexos ao prédio da casa e ampliação da área de lazer e atividades de recreação, num total de 32 quartos e com capacidade total para 54 hóspedes. Atualmente com 30 idosos. Oferece serviços específicos de hotelaria, atendimento médico e cuidadores 24 horas. A equipe é formada por 11 cuidadores, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudióloga, 1 psicóloga, 1 recreadora, 1 massoterapeuta, 1 gestora, 1 médico, 1 nutricionista.

- Pousada Vila Bella (Juiz de Fora/MG): iniciou suas atividades em 2008, com o intuito de promover atendimento para todas as idades, dando suporte para os desinstitucionalizados das casas psiquiátricas, e idosos independentes, com apoio para o Programa Vida Ativa. Atualmente, atendendo como ILPI, com 12 idosos, oferece serviços específicos, atendimento médico e cuidadores 24 horas. A equipe é constituída por: 7 cuidadoras, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudióloga, 1 psicóloga, 1 recreadora, 1 médico, 1 nutricionista, 1 gestora.

- Casa de Repouso Madre Maria São Miguel (Juiz de Fora/MG): em 11 de agosto de 1910, a Congregação dos Santos Anjos, constituiu-se em Associação Civil, conforme o Direito Brasileiro – é fundada a Associação Franco Brasileira. Fundada em 21/01/1976 e inaugurada no dia 01 de junho de 1976, a Casa de Repouso Madre Maria São Miguel, possui amplos espaços, adaptados para as necessidades das residentes, com uma estrutura física e equipamentos necessários para o desempenho das atividades diárias. A equipe é composta por 53 profissionais, dentre: médico, nutricionista, assistente social, enfermeira, técnicas de enfermagem, auxiliares e atendente de enfermagem, fisioterapeutas, cuidadoras de idosos, psicologia, diretora administrativa e gerente administrativa.

- Pousada Maria Veiga Residencial Geriátrico (Juiz de Fora/MG): inaugurada em 2014, com perfil humanizado, cuidado e acolhimento a pessoas idosas, que não são mais capazes de cuidar de si. Possui uma equipe multidisciplinar com 10 profissionais, dentre: fonoaudióloga, fisioterapeuta, educadora física, professora de artes, grupo de oração, cuidadoras de idosos e técnicas de enfermagem.

- Abrigo Santa Helena (Juiz de Fora/MG): foi fundado em 10 de outubro de 1915. Estatutariamente, o abrigo é uma entidade beneficente, sem fins lucrativos, de reconhecida utilidade pública federal, estadual e municipal, de duração ilimitada e que tem por finalidade abrigar, sob regime de internamento, pessoas de ambos os sexos, com idade acima de 60 anos. O atendimento aos usuários é do tipo asilar compreendendo intervenções de uma equipe interdisciplinar, composta por 38 profissionais, dentre: cuidadores, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga, assistente social.

2.1. Critérios de inclusão:

Para serem incluídos nesse estudo, os profissionais de saúde devem:

- Ser maiores de 18 anos;
- Ser trabalhadores das instituições supracitadas;
- Serem enquadrados como profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos ou auxiliares de enfermagem, cuidadores formais ou ainda outros membros da equipe multidisciplinar (psicólogos, musicoterapeutas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e educadores físicos);
- Terem contato com pacientes no final da vida em sua jornada de trabalho (com prognóstico de menos de 2 anos de vida);
- Possuírem experiência de pelo menos 5 anos cuidando desse perfil de pacientes

2.2. Critérios de exclusão:

Os participantes serão excluídos se:

- Não aceitarem participar do estudo
- Não forem encontrados na Instituição durante os dias de coleta de dados

3. Instrumentos para coleta dos dados:

O questionário era auto-preenchível, presencial e possuía duração média de 20 minutos. Para o presente estudo foi utilizado o questionário de Experiências espirituais no final da vida de Fenwick et al. (34), previamente testado em diversos estudos internacionais e adaptados para a língua portuguesa (Brasil), mediante contato, autorização e revisão do autor que desenvolveu o mesmo: Dr. Peter Fenwick (Instituto de psiquiatria do Kings College, Grã Bretanha).

O “Questionário base” (Anexo 1) é composto por 47 questões contabilizando diferentes ELEs e questões *likert* sobre opiniões dos profissionais, avaliando os seguintes aspectos:

- Seção 1: informações sócio demográficas (sexo, idade, etnia, renda, estado civil) e características de trabalho (local de trabalho, anos trabalhando com pessoas em final de vida, número de pacientes em final de vida que atendeu).
- Seção 2: Experiências de final de vida: observações profissionais sobre experiências do fim da vida, incluindo efeitos de medicação, o impacto que ELEs podem ter tido sobre as crenças espirituais ou religiosas dos entrevistados e sobre as suas experiências de formação e necessidades. Os

entrevistados foram convidados a responder a cada pergunta, assinalando 1 (concordo fortemente) – 5 (discordo fortemente), ou sim / não (33).

Foram acrescentados também os seguintes instrumentos:

- Índice de Religiosidade de Duke: Para a avaliação da dimensão religiosidade, o instrumento de escolha foi a versão em português de uma escala desenvolvida por pesquisadores na Universidade de Duke: a Duke Religious Index (DUREL). Essa escala tem se mostrado muito útil no desenvolvimento de diversas pesquisas mensurando religiosidade. A escala DUREL contém apenas cinco itens, que abordam 3 dimensões de religiosidade: organizacional, não organizacional e a religiosidade intrínseca. Os dois primeiros itens abordam a religiosidade organizacional e não organizacional, e os 3 últimos itens abordam a religiosidade intrínseca. A versão em português da escala DUREL (PDUREL) (Anexo 2) foi publicada em 2008 e validada em estudo populacional com 383 indivíduos adultos de baixa renda (18). O instrumento PDUREL foi bem aceito e facilmente compreendido pelos sujeitos de pesquisa da validação, tendo demonstrado boa consistência interna, com alfa de Cronbach de 0,75; resultado semelhante ao encontrado em nosso estudo que também identificou um alfa de Cronbach de 0,75.

- Self-Spirituality Rating Scale: Para a avaliação da espiritualidade foi escolhida a versão em português da *Spirituality Self Rating Scale* (SSRS) (Anexo 3). Essa escala é constituída de 6 itens. Os participantes referem o grau de concordância com cada um das afirmativas apresentadas, sendo que suas opções variam de “1-concordo totalmente” a “5-discordo totalmente” (Likert scale). Ao final, faz-se o somatório de pontos das respostas dadas as seis afirmativas, sendo que para a interpretação do resultado se recodifica o valor

final encontrado. A versão em português da SSRS foi validada no Brasil em 2008 (46), com pacientes usuários de substâncias psicoativas, tendo apresentado bom nível de confiabilidade e consistência interna adequada (alfa de Cronbach variou de 0,70 a 0,88, e alfa global de 0,83). No presente estudo, o alfa de Cronbach foi de 0,82.

- Perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência de alma (47): Esse instrumento foi utilizado em um estudo multicêntrico prévio, publicado em 2013. Não se trata de uma escala, mas sim de três perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência de alma. Dessa forma, não gera um escore específico (Anexo 4).

- DASS-21: Depressão, ansiedade e estresse (Anexo 5): adaptada e validada por Vignola et al. em 2014 (48). Essa escala é um conjunto de três sub-escalas do tipo Likert, de 4 pontos, totalizando 21 perguntas (escore variam de 0 a 21). Cada sub-escala é composta por 7 itens, destinados à avaliação de depressão, ansiedade e estresse. A versão em português (Brasil) possui boas qualidades psicométricas, incluindo boa validade convergente com a escala de depressão e ansiedade de Beck e boa consistência interna (0,92 para depressão, 0,90 para estresse e 0,86 para ansiedade). Neste estudo, os valores do alfa de Cronbach variaram entre 0,77 e 0,84).

4. Procedimentos

Os pesquisadores solicitaram a lista de profissionais que atendiam nos três locais com autorização dos gestores das unidades de saúde. Nas unidades de cuidados paliativos e ILPIs, todos os profissionais foram abordados e aqueles que preencheram os critérios de inclusão foram selecionados. Na

unidade de ONC, devido ao grande número de funcionários, optou-se por realizar um sorteio de quais funcionários seriam abordados. O número ideal de profissionais para a pesquisa baseou-se em cálculo amostral relatado abaixo.

Pesquisadores previamente treinados abordaram os profissionais selecionados, antes ou após suas jornadas de trabalho, explicaram os objetivos do estudo e entregaram o questionário. Os pesquisadores esclareciam possíveis dúvidas, porém sem influenciar nas respostas dos participantes.

Os profissionais de saúde que se enquadravam nos critérios de inclusão foram orientados quanto aos objetivos do estudo e convidados a participar pela equipe de pesquisa executora. Se aceitassem o convite, assinavam o TCLE e preenchiam o questionário supracitado (“Questionário base”). Caso tivessem dúvidas no preenchimento do mesmo, poderiam solicitar auxílio da equipe de pesquisa.

5. Cálculo amostral:

Baseado na hipótese principal do estudo, de que quem trabalha nos cuidados paliativos teria maior prevalência de relatos de experiências não usuais no leito de morte que os demais e considerando a falta de estudos que abordassem esse aspecto anteriormente, optamos por realizar o cálculo amostral após 20 coletas de cada cenário. Os dados revelaram que 85% dos PC, 60% dos ILPI e 55% dos ONC tiveram esses relatos. Dessa forma, seriam necessários 34 participantes por grupo para encontrarmos uma diferença entre grupos em nossa amostra ($\alpha=0,05$ e $1-\text{Beta}=0,8$).

6. Análise estatística

Inicialmente foi conduzida análise descritiva mediante frequência para variáveis categóricas e média, mediana, desvio padrão e quartis para as variáveis numéricas, para obtenção das condições sócio-demográficas e da prevalência das experiências espirituais no final da vida.

Em sequência, a análise estatística foi realizada da seguinte forma:

(a) comparou-se as frequências dessas experiências entre esses grupos (ILPIs, PC, ONC) mediante o teste qui-quadrado (para variáveis categóricas) e ANOVA (para variáveis contínuas),

(b) avaliou-se se as crenças espirituais e religiosas dos participantes influenciavam as suas opiniões frente a esse assunto (mediante utilização do teste do qui-quadrado para variáveis dicotômicas e do teste-t para variáveis contínuas). Nessa análise, foram utilizadas como variáveis resposta as questões relacionadas a percepção de “fenômenos no leito de morte” e como preditoras as diferentes dimensões de religiosidade (Duke religion Index), espiritualidade (SRSS) e crenças em geral;

Para as análises mencionadas foi adotado $p < 0.05$ como estatisticamente significativo. Todas as análises foram realizadas utilizando-se o software estatístico SPSS versão 21.0 (SPSS Inc.).

7. Aspectos Éticos

O projeto foi submetido à apreciação da Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos e aprovado (número do parecer 824.562) (Anexo 6). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 7).

Foram utilizadas as determinações da Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (C.N.S) que dispõe sobre os aspectos ético-legais dos estudos científicos que envolvam seres humanos. Os profissionais que aceitaram participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e receberam todas as orientações sobre o estudo.

RESULTADOS:

Dos 437 profissionais abordados, 137 possuíam 5 ou mais anos de experiência profissional. Destes, 4 se recusaram a participar (três alegaram não ter tempo e um não quis assinar o termo de consentimento), restando 133 participantes (46 ONC, 36 PC, 51 ILPI).

Os dados sociodemográficos podem ser melhor visualizados na Tabela 2. Em geral, houve uma maioria de mulheres, casadas, de alta escolaridade, enfermeiras ou técnicas de enfermagem, com média de idade de 41 (DP 10) anos. Na comparação entre os grupos, encontrou-se que os profissionais que atuavam nas ILPIs possuíam maior idade, menor renda, maior presença de cuidadores formais e maior religiosidade intrínseca e não organizacional. Em contrapartida, os profissionais que atuavam em cuidados paliativos possuíam maiores níveis de sintomatologia depressiva.

Tabela 2: Características da amostra

	Unidade			p*	Total
	Cuidados Paliativos	Hospital Oncológico	ILPI		
Gênero Feminino	27 (75,0%)	34 (73,9%)	44 (86,3%)	0,261	105 (78,9%)
Estado civil - Casado	23 (63,9%)	32 (69,6%)	26 (51,0%)	0,365	81 (60,9%)
Raça - Branco	28 (77,8%)	34 (73,9%)	27 (52,9%)	0,155	89 (66,9%)
Profissão:					
Médico	4 (11,1%)	10 (21,7%)	1 (2,0%)		15 (11,3%)
Enfermeiro	5 (13,9%)	13 (28,3%)	3 (5,9%)		21 (15,8%)
Técnico de Enfermagem	22 (61,1%)	19 (41,3%)	12 (23,5%)		53 (39,8%)
Cuidador Formal	0 (0,0%)	0 (0,0%)	17 (33,3%)		17 (12,8%)
Outros	5 (13,9%)	4 (8,7%)	18 (35,3%)	<0,001	27 (20,3%)
Idade	39,5 (8,5)	37,0 (6,0)	45,5 (12,0)	<0,001	41,0 (10,0)
Anos de Educação	17,5 (8,2)	17,4 (7,3)	14,3 (5,4)	0,053	16,2 (7,0)
Renda Familiar(reais)	6097,4 (10310,8)	6337,1 (7406,5)	1960,8 (1349,7)	0,004	4575,8 (7192,8)
Ansiedade (DASS 21)	3,5 (3,9)	2,43 (3,3)	2,6 (3,2)	0,341	2,8 (3,4)
Depressão (DASS 21)	4,2 (4,3)	2,4 (2,6)	2,2 (2,8)	0,013	2,8 (3,3)
Estresse (DASS 21)	6,6 (5,1)	5,2 (3,7)	5,2 (4,1)	0,290	5,6 (4,3)
Escala Auto-Avaliação de Espiritualidade (pontos)	12,0 (4,0)	11,2 (3,4)	10,8 (3,1)	0,318	11,3 (3,5)
Quantas vezes você vai à igreja ou outras reuniões religiosas? Uma vez por semana ou mais	15 (42,9%)	21 (45,7%)	32 (62,7%)	0,119	68 (51,5%)
Quantas vezes você dedica tempo em atividades religiosas privadas, tais como oração, meditação ou o estudo da Bíblia? Diariamente ou mais	21 (60,0%)	24 (52,2%)	40 (78,4%)	0,022	85 (64,4%)
Religiosidade Intrínseca	13,0 (2,8)	13,2 (1,8)	14,1 (1,1)	0,016	13,5 (2,0)
Afiliação Religiosa					
Católico	19 (54,3%)	23 (31,1%)	32 (62,7%)		74 (56,5%)
Evangélico	6 (17,1%)	9 (20,0%)	15 (29,4%)		30 (22,9%)
Espírita	5 (14,3%)	11 (24,4%)	4 (7,8%)		20 (15,3%)
Outros	1 (2,9%)	1 (2,2%)	0 (0,0%)		2 (1,5%)
	4 (11,4%)	1 (2,2%)	0 (0,0%)	0,051	5 (3,8%)
Você acredita em Deus?					
Sim	32 (91,4%)	44 (97,8%)	51 (100,0%)		127 (96,9%)
Não	1 (2,9%)	1 (2,2%)	0 (0,0%)		2 (1,5%)
Sem opinião formada	2 (5,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,137	2 (1,5%)
Você acredita em vida após a morte?					
Sim	26 (74,3%)	38 (82,6%)	33 (64,7%)		97 (73,5%)
Não	5 (14,3%)	5 (10,9%)	8 (15,7%)		18 (13,6%)
Sem opinião formada	4 (11,4%)	3 (6,5%)	10 (19,6%)	0,311	17 (12,9%)
Você acredita em reencarnação?					
Sim	18 (51,4%)	23 (50,0%)	16 (31,4%)		57 (43,2%)
Não	11 (31,4%)	12 (26,1%)	25 (49,0%)		48 (36,4%)
Sem opinião formada	6 (17,1%)	11 (23,9%)	10 (19,6%)	0,137	27 (20,5%)

*Teste qui-quadrado

Em relação às experiências espirituais no final da vida (Tabela 3), 70,7% reportaram que já haviam presenciado ou tiveram relatos a respeito dessas experiências, sendo que os profissionais de PC reportaram mais ELEs que os de outros cenários (94,4% PC vs. 63% ONC vs 60,8% ILPI). Os fenômenos à beira do leito mais citados foram ‘visões de parentes mortos ou figuras religiosas que apareceram com o propósito de levar embora a pessoa que estava morrendo’ (88,2%), ‘desejo de reconciliar com familiares’ (84,9%), ‘visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos a cama do paciente e que proporcionariam aconchego e conforto emocional’ (80,6%) e ‘coincidências – relatadas por amigos da família ou parentes da pessoa que está morrendo que dizem que a pessoa que está morrendo o visitou na hora da morte’ (76,3%).

Tabela 3: Tipos de Experiências de fim de vida relatadas pelos profissionais de saúde

	Unidade Cuidados Paliativos	Hospital Oncológico	ILPI	p	Total
Nos últimos cinco anos, você teve FLM** relacionado a você? Sim	34 (94,4%)	29 (63,0%)	31 (60,8%)	<0,001	94 (70,7%)
Você já teve FLM relacionado a você por pacientes? Sim	30 (88,2%)	25 (86,2%)	20 (64,5%)	0,035	75 (79,8%)
Você já teve FLM relacionado a você por parentes? Sim	20 (58,8%)	22 (75,9%)	17 (54,8%)	0,203	59 (62,8%)
Alguns dos pacientes ou parentes já relataram alguns dos seguintes fenômenos para você?					
Visões de parentes mortos ou figuras religiosas que apareceram com o propósito de levar embora a pessoa que estava morrendo. Sim	31 (91,2%)	26 (92,9%)	25 (80,6%)	0,277	82 (88,2%)
Coincidências – relatadas por amigos da família ou parentes da pessoa que está morrendo que dizem que a pessoa que está morrendo o visitou na hora da morte. Sim	29 (85,3%)	22 (78,6%)	20 (64,5%)	0,136	71 (76,3%)
Visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos a cama do paciente e que proporcionariam aconchego e conforto emocional. Sim	28 (82,4%)	23 (82,1%)	24 (77,4%)	0,856	75 (80,6%)
Transitando para outras realidades. Relatos de paciente indo e vindo de realidades diferentes durante seu processo de morte. Sim	18 (52,9%)	16 (57,1%)	15 (48,4%)	0,797	49 (52,7%)
Experiência de uma luz radiante que envolve o paciente e se espalha pelo quarto, envolvendo o cuidador. Sim	18 (52,9%)	14 (50,0%)	11 (35,5%)	0,330	43 (46,2%)
Sonhos de morte, sonhos, ou visões que parecem confortar o paciente e prepará-lo para a morte. Sim	29 (85,3%)	17 (60,7%)	18 (58,1%)	0,033	64 (68,8%)
Sonhos vívidos ou visões que tenham um significado significativo para o paciente que o ajuda vir a entender alguns negócios inacabados. Sim	26 (76,5%)	15 (55,6%)	17 (54,8%)	0,124	58 (63,0%)
A sensação de estar “sendo chamado” ou “puxado” por alguma coisa ou alguém. Sim	19 (55,9%)	18 (64,3%)	16 (51,6%)	0,443	53 (57,0%)
Vendo pessoas/animais/pássaros foram de seu campo de visão. Sim	26 (76,5%)	21 (34,4%)	14 (45,2%)	0,013	61 (65,6%)
Um súbito desejo de escrever poesia ou prosa. Sim	7 (20,6)	6 (21,4%)	6 (19,4%)	0,980	19 (20,4%)
Um súbito desejo de cantar ou cantarolar músicas religiosas.	20 (58,8%)	13 (46,4%)	16 (51,6%)	0,616	49 (52,7%)
Aparência simbólica de um animal, pássaro ou inseto perto ou na hora da morte.	22 (64,7%)	7 (25,0%)	9 (29,0%)	0,002	38 (40,9%)
Na hora da morte, eventos sincronizados acontecerem, como por exemplo, um relógio parar.	8 (23,5%)	10 (35,7%)	10 (32,3%)	0,553	28 (30,1%)
Um paciente que está em coma profundo, subitamente se torna alerta suficiente para dar um adeus lúcido (coerente) aos amados que estão ao seu lado no leito.	21 (61,8%)	17 (60,7%)	18 (58,1%)	0,953	56 (60,2%)
Um desejo de reconciliar com familiares.	32 (94,1%)	23 (82,1%)	24 (77,4%)	0,151	79 (84,9%)

* Teste qui-quadrado **FLM: Fenômeno do leito de morte

A Tabela 4 mostra as opiniões dos profissionais de saúde acerca das Experiências no final da vida. Em geral, a maioria dos profissionais disse que a ELE era uma experiência transpessoal (78,5%), um evento espiritual profundo (69,5%), que diferia de alucinações induzidas por drogas ou febre (69,3%), e era uma fonte de conforto espiritual para os que estavam morrendo (77,4%). Não houveram diferenças quanto as opiniões relacionadas às ELEs entre os cenários, apenas em relação a aspectos relacionados a educação e abertura da instituição e colegas frente ao tema. Os profissionais da unidade de ONC receberam menos educação a respeito desse assunto, foram menos capazes de conversar com sua equipe e supervisores sobre questões relacionadas com a ELE e eram menos propensos a receber mais informações sobre ELE.

Tabela 4: Opinião dos profissionais de saúde acerca das Experiências no final de vida

	Unidade Cuidados Paliativos	Hospital Oncológico	ILPI	p*	Total
** FLM difere de alucinações induzidas por drogas ou febre.	24 (70,6%)	14 (60,9%)	23 (74,2%)	0,564	61 (69,3%)
Eu considero que os FLM sejam uma experiência transpessoal.	27 (77,1%)	32 (72,7%)	43 (84,3%)	0,382	102 (78,5%)
Eu considero FLM sejam um estado alterado de consciência.	3 (8,3%)	6 (14,0%)	10 (19,6%)	0,338	19 (14,6%)
Eu considero que os FLM sejam eventos profundamente espirituais.	28 (77,8%)	28 (63,6%)	35 (68,6%)	0,388	91 (69,5%)
Eu considero que os FLM sejam um constructo psicológico que permitiria aos pacientes uma revisão de suas vidas.	20 (55,6%)	24 (54,5%)	32 (62,7%)	0,679	76 (58,0%)
Eu considero que os FLM tenham pouca significância, sendo alterações químicas cerebrais.	5 (13,9%)	4 (9,1%)	10 (19,6%)	0,346	19 (14,5%)
Eu considero que os FLM sejam somente uma manifestação da imaginação.	2 (5,6%)	3 (6,8%)	7 (13,7%)	0,345	12 (9,2%)
Eu considero que os FLM sejam alucinações induzidas por medicamentos ou febre.	8 (22,2%)	7 (15,9%)	9 (17,6%)	0,759	24 (18,3%)
Eu considero que os FLM sejam uma expressão de inquietação psicológica ou do sofrimento.	14 (38,9%)	13 (29,5%)	17 (33,3%)	0,678	44 (33,6%)
FLM são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida.	31 (86,1%)	34 (73,9%)	38 (74,5%)	0,345	103 (77,4%)
FLM são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para os parentes.	22 (61,1%)	29 (63,0%)	27 (52,9%)	0,565	78 (58,6%)
Pacientes ficam relutantes para falar sobre FLM.	20 (55,6%)	24 (52,2%)	26 (51,0%)	0,913	70 (52,6%)
Pacientes que experimentam o FLM tem uma morte mais tranquila e pacífica.	21 (58,3%)	25 (54,3%)	34 (66,7%)	0,450	80 (60,2%)
FLM podem ser estressantes, mas freqüentemente são carregados de um significado significativo para ajudar o paciente a resolver questões não resolvidas.	24 (66,7%)	30 (66,7%)	34 (66,7%)	1,000	88 (66,7%)
A maioria das pessoas experimentam o FLM nos últimos meses de suas vidas.	17 (47,2%)	15 (32,6%)	29 (56,9%)	0,056	61 (45,9%)
FLM normalmente acontece nas últimas 48-24hrs de vida.	26 (72,2%)	26 (56,5%)	24 (47,1%)	0,065	76 (57,1%)
Como parte do meu treinamento para trabalhar com pacientes no final da vida, eu recebi uma educação especializada sobre os FLM.	14 (38,9%)	8 (17,4%)	19 (37,3%)	0,050	41 (30,8%)
Eu não tive educação especializada, mas eu sou capaz de falar com minha equipe sobre os assuntos relacionados aos FLM.	30 (83,3%)	24 (52,2%)	40 (78,4%)	0,003	94 (70,7%)
Devido à falta de educação especializada sobre o FLM, eu tenho medo de falar com os pacientes sobre esse assunto, pois poderia causar estresse e aflição neles.	15 (41,7%)	14 (30,4%)	20 (39,2%)	0,523	49 (36,8%)
Eu sou capaz de falar com meu supervisor sobre questões relacionadas aos FLM.	34 (94,4%)	33 (71,7%)	42 (82,4%)	0,029	109 (82,0%)
Eu nunca discuti sobre os FLM com nenhum de meus colegas.	5 (13,9%)	14 (30,4%)	14 (27,5%)	0,195	33 (24,8%)
Eu gostaria de mais informações sobre FLM como parte de meu treinamento global.	34 (94,4%)	35 (76,1%)	46 (90,2%)	0,033	115 (86,5%)

*Teste qui-quadrado

** FLM: Fenômenos no leito de morte

Com relação à influência das crenças religiosas na percepção de ELEs pelos profissionais (Tabela 5), não foram encontradas influências importantes. Apenas a menor religiosidade não organizacional foi associada a maior percepção de ELEs pelos profissionais, sendo que as outras dimensões de religiosidade não foram significantes. A pergunta “Você acredita em reencarnação?” mostrou uma tendência à significância ($p= 0,127$) entre maior crença de reencarnação e maior percepção de ELEs.

Tabela 5: Fé e sua relação com as Experiências no final da vida

	Média	DP	p #
Religiosidade Organizacional (DUREL)#			
Relatos ELEs	4,24	1,18	
Não relataram ELEs	4,51	1,33	0,260
Religiosidade não organizacional (DUREL)#			
Relatos ELEs	4,17	1,55	
Não relataram ELEs	4,71	1,09	0,048
Religiosidade Intrínseca (DUREL)#			
Relatos ELEs	13,45	2,21	
Não relataram ELEs	13,84	1,36	0,314
Espiritualidade (SRSS)#			
Relatos ELEs	11,46	3,65	
Não relataram ELEs	10,94	3,15	0,418
	Relataram ELEs N(%)	Não relataram ELEs N(%)	p *
Religiosidade Organizacional (DUREL)			
Alta	45 (48,4%)	23 (59,0%)	
Baixa	48 (51,6%)	16 (41,0%)	0,267
Religiosidade Não Organizacional (DUREL)			
Alta	55 (59,1%)	30 (76,9%)	
Baixa	38 (40,9%)	9 (23,1%)	0,052
Você acredita em vida após a morte?			
Sim	69 (74,2%)	28 (71,8%)	
Não	14 (15,1%)	4(10,3%)	
Sem opinião formada	10 (10,8%)	7 (17,9%)	0,452
Você acredita em reencarnação?			
Sim	44 (47,3%)	13 (33,3%)	
Não	34 (36,6%)	14 (35,9%)	
Sem opinião formada	15 (16,1%)	12 (30,8%)	0,127

teste t, * qui-quadrado

DISCUSSÃO

Nosso estudo encontrou que a percepção e os relatos de ELEs por profissionais de saúde são muito frequentes na prática clínica, que as crenças individuais parecem não interferir de forma importante na percepção das ELEs e que, profissionais de saúde que possuem maior contato com pacientes no final de vida (como os cuidados paliativos) possuem maior número de relatos, maior abertura frente ao tema e maior desejo de treinamento.

Em relação à prevalência de 70% de relatos de ELEs por profissionais de saúde encontrada no presente estudo, nossos resultados são semelhantes a de outros estudos de culturas diferentes, como por exemplo na Holanda (70%) (37), Reino Unido (62-84%) (34) e Estados Unidos (98%) (36), o que demonstra que as ELEs são pouco influenciadas pelos aspectos culturais, denotando esse não ser um aspecto fundamental para essa percepção. Com relação a estudos que avaliaram familiares de pessoas que faleceram, a prevalência é menor [36,2% na Moldávia (40) e 28% na Índia (39)], uma vez que os familiares não lidam com vários falecimentos, como ocorre com os profissionais de saúde.

Ainda compatível com a literatura internacional, encontramos que as principais ELEs relatadas foram “visões de parentes falecidos buscando o falecido”, “desejo súbito de reconciliamento” e “parentes falecidos próximos ao leito proporcionando conforto” (34, 37), reforçando a hipótese de que as ELEs

trariam calma e estariam associadas ao preparo para a morte, impulsionadas pelo conforto trazido através do contato com esses parentes (32, 33, 49).

Outro ponto importante é que a crença religiosa e espiritual dos profissionais de saúde não teve uma influência importante na percepção de relatos de ELEs, inclusive algumas medidas de religiosidade, como por exemplo, a religiosidade não organizacional esteve inversamente associada a ELEs, ou seja, aqueles com menor religiosidade possuíam maior contato com as ELEs. Apesar de não ter sido significativo ($p= 0,127$), a crença em reencarnação teve uma tendência a maior porcentagem de relatos de ELEs. Esses dados denotam que as crenças não foram fatores decisivos para essa percepção de ELEs, conforme poderia se sugerir uma vez que essas experiências costumam ter uma conotação mística ou religiosa. Esses resultados são semelhantes a dados de outros autores que também não encontraram essa relação em profissionais de saúde (33), porém diferentes de um estudo indiano que encontrou que pacientes no final da vida que professavam a religião muçulmana possuíam menos visões (39).

Em relação à comparação de diferentes cenários, houve uma maior prevalência de relatos de ELEs nos cuidados paliativos. Apesar de ser um fato esperado, uma vez que os profissionais de saúde com esse tipo de atuação possuem mais contato com pacientes em final de vida, esse dado corrobora com o fato de que essas experiências estão mais relacionadas ao contexto de cuidado em final de vida do que com crenças e aspectos culturais em geral (36).

Destaca-se ainda o contraste entre os profissionais de saúde que atuavam no hospital oncológico em comparação com os que atuavam em ILPI, mas principalmente em relação aos profissionais que atuavam em cuidados paliativos. Os profissionais em cuidados paliativos tiveram maior abertura frente ao tema e maior interesse em realizar um treinamento, corroborando com um estudo recente em profissionais de saúde que, quanto maior o contato diário com a morte, maior o escore de E/R (50). A justificativa para tal achado pode estar relacionada ao próprio preceito dos cuidados paliativos trazidos por Cicely Sanders (51) e as atuais orientações dessa especialidade, que trazem a abordagem e a percepção de que a espiritualidade é um aspecto importante do ser humano e que deve ser considerada nos cuidados no final de vida (30). Além do mais, o contato mais próximo com a morte e o processo de morrer pode permitir uma maior espiritualização e valorização da vida por parte dos profissionais de saúde. Em relação aos oncologistas, Balboni et al. (52) encontrou que 72% dos 338 pacientes oncológicos tratados em grandes centros oncológicos americanos, disseram que suas necessidades espirituais foram minimamente ou não foram apoiadas minimamente pelo médico, destacando a falta de um treinamento e uma abordagem mais sistemática dos pacientes em instituições oncológicas.

LIMITAÇÕES E PONTOS FORTES

Algumas limitações podem ser apontadas para o presente estudo. Primeiro, trata-se de um estudo transversal em que a relação causa-efeito não pode ser obtida. Segundo, o estudo baseou-se em lembranças de relatos de ELEs pelos profissionais de saúde, dessa forma, pode haver um viés de memória. Terceiro, avaliamos os profissionais de saúde e não os próprios pacientes. Finalmente, apesar de 70% acreditarem que as ELEs são diferentes de alucinações, não foram utilizadas escalas para investigar estados confusionais agudos nos pacientes que tiveram essas experiências, sendo que o profissional baseou-se em relatos e na sua opinião apenas. Por outro lado, o estudo possui alguns pontos fortes como o fato de ter uma amostra grande para esse tipo de estudo, comparar diferentes cenários e utilizar-se de escalas de religiosidade e espiritualidade para ver como as crenças poderiam influenciar nesses relatos.

CONCLUSÃO:

Em conclusão, o presente estudo mostrou uma grande prevalência de ELEs relatadas por profissionais de saúde, associadas a opinião de que essas experiências seriam espirituais. Apesar de comum em todas as instituições, profissionais que atuam com cuidados paliativos referiram mais ELEs, maior abertura em sua instituição e maior desejo de treinamento. As crenças religiosas e espirituais tiveram pouca influência nos relatos de ELEs pelos profissionais, mostrando que esse não foi um aspecto determinante para sua percepção.

REFERÊNCIAS:

1. Perracini MR, FLÓ CM. Funcionalidade e envelhecimento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
2. Wong LLR, Carvalho JA. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil. R. bras. Est. Pop. 2006; 23(1): 5-26.
3. Moares EN. Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
4. Ferrucci L, Giallauria F, Guralnik J. M. Epidemiology of aging. Radiologic Clinics of North America.2008; 46(4): 643-652.
5. Teixeira JS, Corrêa JC, Silva RCB, Miranda VPN, Ferreira MEC. Envelhecimento e percepção corporal de idosos institucionalizados.Rev. bras. geriatr. gerontol. 2012; 15(1).
6. Alencar M A, Bruck NNS, Pereira BC, Câmara TMM, Almeida RDS. Perfil dos idosos residentes em uma instituição de longa permanência.Rev. bras. geriatr. gerontol. 2012; 15(4): 785-796.
7. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria,gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde. 2005; 29(4).
8. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP – ampliado e atualizado, 2ed, 2012.

9. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto – Enferm.* 2013; 22(4):1134-1141.
10. Silva MM , Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Nursing work at night in palliative oncology care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.*2013; 21(3).
11. Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care. *Revista de Psiquiatria Clínica.* 2007;34:82-7.
12. Santos G, Sousa L. A espiritualidade nas pessoas idosas: influência da hospitalização. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2012; 15(4): 755-765.
13. Lucchetti G, Lucchetti ALG, Bassi RM, Nasri F, Nacif SAP. O idoso e sua espiritualidade: impacto sobre diferentes aspectos do envelhecimento. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2011; 14(1): 159-167.
14. Lucchetti G, Granero AL, Bassi R M, Latorraca R, Nacif SAP. Espiritualidade na prática clínica: o que o clínico deve saber? *Rev Bras Clin Med.* 2010; 8(2): 154-8.
15. Koenig HG, McCullough ME, Larson D B. *Handbook of Religion and Health.* Oxford University Press, 2001.
16. Borges DC, Anjos GL, Oliveira L R, Leite, JR, Lucchetti G. Saúde, espiritualidade e religiosidade na visão dos estudantes de medicina. *Rev Bras Clin Med.* 2013; 11(1): 6-11.
17. Saad M, Masiero D, Battistella LR. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica.* 2001; 8(3):107-112.

18. Espinha DCM, Camargo SM, Silva SPZ, Pavelqueires S, Lucchetti G. Opinião dos estudantes de enfermagem sobre saúde, espiritualidade e religiosidade. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013; 34(4): 98-106, 2013.
19. Tomasso CS, Beltrame IL, Lucchetti G. Conhecimentos e atitudes de docentes e alunos em enfermagem na interface espiritualidade, religiosidade e saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2011; 19(5): 1205-1213.
20. Braghetta CC, Lucchetti G, Leão FC, Vallada C, Vallada H, Cordeiro Q. Aspectos éticos e legais da assistência religiosa em hospitais psiquiátricos. *Rev Psiq Clín.* 2011; 38(5): 189-93.
21. Lucchetti G, Lucchetti ALG, Avezum Jr. Religiosidade, Espiritualidade e Doenças Cardiovasculares. *Rev Bras Cardiol.* 2011; 24(1):55-57.
22. Lucchetti G, Granero AL, Nobre F, Avezum Jr. Influência da religiosidade e espiritualidade na hipertensão arterial sistêmica. *Rev Bras Hipertens.* 2010; 17(3):186-188.
23. Panzini RG, Rocha ND, Bandeira DR, Fleck MDA. Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev Psiq. Clín.* 2007; 34(1): 105-115.
24. Oliveira GR, Neto JF, Salvi MC, Camargo SM, Evangelista JL, Espinha DCM, Lucchetti G. Saúde, espiritualidade e ética: a percepção dos pacientes e a integralidade do cuidado. *Rev Bras Clin Med.* 2013; 11(2):140-4.
25. Koenig, HG. Religião, espiritualidade e psiquiatria: uma nova era na atenção à saúde mental. *Rev. Psiq. Clín.* 2007; 34(1):5-7.

26. Cavalcante AM. Psiquiatria on line Brasil: a psicologia do idoso.[Acesso em 11 fev 2014] .Disponível em: <http://www.polbr.med.br/arquivo/mour0502.htm>
27. Santos, FS. A Arte de Cuidar: Saúde, Espiritualidade e Educação. Bragança Paulista: Comenius, 2010.
28. Brayne S, Lovelace H, Fenwick P. End-of-life experiences and the dying process in a Gloucestershire nursing home as reported by nurses and care assistants. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2008;25(3):195-206.
29. Brayne S, Farnham C, Fenwick P. Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: a pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2006;23(1):17-24.
30. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine*. 2009;12(10):885-904.
31. Puchalski CM, Kilpatrick SD, McCullough ME, Larson DB. A systematic review of spiritual and religious variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of Pain and Symptom Management*. *Palliative & supportive care*. 2003;1(01):7-13.
32. Betty LS. Are they hallucinations or are they real? The spirituality of deathbed and near-death visions. *OMEGA-Journal of Death and Dying*. 2006;53(1):37-49.

33. Fenwick P, Brayne S. End-of-life Experiences: Reaching Out for Compassion, Communication, and Connection-Meaning of Deathbed Visions and Coincidences. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2011;28(1):7-15
34. Fenwick P, Lovelace H, Brayne S. Comfort for the dying: five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2010;51(2):173-9.
35. Kerr CW, Donnelly JP, Wright ST, Kuszczak SM, Banas A, Grant PC, et al. End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(3):296-303.
36. Lawrence M, Repede E. The incidence of deathbed communications and their impact on the dying process. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2013;30(7):632-9.
37. Koedam-Visser I, Fenwick P. Questionnaire surveys of end of life experiences in three Dutch hospices. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2012;2(Suppl 1):A40-A.
38. Renz M, Mao MS, Omlin A, Bueche D, Cerny T, Strasser F. Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. *The American journal of hospice & palliative care*. 2015;32(2):178-88.
39. Muthumana SP, Kumari M, Kellehear A, Kumar S, Moosa F. Deathbed visions from India: a study of family observations in northern Kerala. *Omega*. 2010;62(2):97-109.
40. Kellehear A, Pogonet V, Mindruta-Stratan R, Gorelco V. Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *Omega*. 2011;64(4):303-17.

41. MacConville U. Ways of Knowing: Accounts of 'Sense of Presence' Experiences and Deathbed Visions 1969-1999 [masters thesis in Death & Society].
42. Júnior JCD. Análise Bibliométrica das Publicações Científicas sobre Experiências Relacionadas à Possibilidade da Autonomia da Consciência Além do Cérebro. (Dissertação mestrado acadêmico) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Brasileira, 2016.
43. Broadhurst K, Harrington A. A Thematic Literature Review: The Importance of Providing Spiritual Care for End-of-Life Patients Who Have Experienced Transcendence Phenomena. *The American journal of hospice & palliative care*. 2015.
44. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*. 2014;19(6):681-7.
45. Lucchetti G, Lucchetti ALG, Peres MF, Leão FC, Moreira-Almeida A, Koenig HG. Validation of the duke religion index: DUREL (Portuguese version). *Journal of religion and health*. 2012;51(2):579-86.
46. Gonçalves AMdS, Pillon SC. Transcultural adaptation and evaluation of the internal consistency of the Portuguese version of the Spirituality Self Rating Scale (SSRS). *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2009;36(1):10-5.
47. Lucchetti G, de Oliveira LR, Koenig HG, Leite JR, Lucchetti ALG. Medical students, spirituality and religiosity-results from the multicenter study SBAME. *BMC medical education*. 2013;13(1):162.

48. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *Journal of affective disorders*. 2014;155:104-9.
49. Fenwick P, Lovelace H, Brayne S. End of life experiences and their implications for palliative care. *International Journal of Environmental Studies*. 2007;64(3):315-23.
50. Camargos MG, Paiva CE, Barroso EM, Carneseca EC, Paiva BSR. Understanding the Differences Between Oncology Patients and Oncology Health Professionals Concerning Spirituality/Religiosity: A Cross-Sectional Study. *Medicine*. 2015;94(47):2145.
51. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The lancet oncology*. 2007;8(5):430-8.
52. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(5):555-60.

ANEXOS

ANEXO1: Questionário traduzido e original sobre experiências espirituais de final de vida

Questionário sobre experiências espirituais de final de vida no Brasil

Essa primeira página será destacada e armazenada em um local separado do questionário

POR FAVOR USE LETRAS MAÍUSCULAS:

<u>Primeiro nome:</u>		<u>Sobrenome:</u>	
-----------------------	--	-------------------	--

Nós gostaríamos de lhe contactar no futuro. Se você concorda complete abaixo.

Endereço de contato:

.....

.....

.....

Código postal

Números de

Casa: Celular: Trabalho:

Telefone:

.....

.....

Email:

.....

.....

Assinatura:

FENÔMENOS NO LEITO DE MORTE: De acordo com alguns autores, a morte pode ser anunciada por fenômenos como 'visões' e 'aparições' que confortariam o paciente em seu processo de finitude e preparariam-no espiritualmente para a morte, ou para a travessia para uma nova realidade. (Fenwinck e Brayner, 2011; Fenwinck et al., 2010; Brayne et al., 2008; Brayne et al., 2006). Essas experiências espirituais no final da vida parecem ter qualidades reais firmemente baseadas no momento atual, frequentemente apresentadas por profundos sonhos de vigília, ou sonhos que ajudariam a pessoa a processar assuntos de sua vida não resolvidos até então, o que levaria a uma morte mais atenuada, incluindo o desejo de colocar seus assuntos em ordem e reconciliar com membros distantes da família (Fenwinck et al., 2010).

A. DETALHES DE EXPERIÊNCIAS

1. IDADE (anos):

2. Gênero

Masculino

1

Feminino

2

3. Qual é sua função na equipe?

Médico 1

Enfermeiro 2

Técnico ou auxiliar de enfermagem 3

Cuidador formal 4

Outros 5

Para outros por favor, defina qual é o seu papel: _____

4. Afiliação religiosa ou espiritual se alguma:

Católico	<input type="checkbox"/>	1
Evangélico	<input type="checkbox"/>	2
Espírita	<input type="checkbox"/>	3
Judeu	<input type="checkbox"/>	4
Muçulmano	<input type="checkbox"/>	5
Budista	<input type="checkbox"/>	6
Hinduista	<input type="checkbox"/>	7
Outros	<input type="checkbox"/>	9
Nenhum	<input type="checkbox"/>	10

Outros : Defina por favor: _____

4a. Por quantos anos você estudou? _____ anos

4b. Qual a sua renda familiar (em reais)? R\$ _____,00

4c. Qual o seu estado civil? solteiro casado/ajuntado viúvo

separado/desquitado

4d. Como você definiria sua etnia? Você considera-se:

1 Oriental

2 Branco

3 Negro

4 Mulato

5 Outras _____

5. Quantos anos você está trabalhando com pacientes terminais, no final de vida ou em cuidados paliativos? _____ anos

6. Nos últimos 5 anos de quantos pacientes terminais, no final de vida ou em cuidados paliativos aproximadamente você cuidou?

Nenhum

Número total aproximado. _____

7. Nos últimos 5 anos quantas vezes você esteve com paciente nas últimas 24-48 horas de vida?

Nenhum 0

Número total aproximado. _____

8. Nos últimos 5 anos aproximadamente quantas vezes você esteve com paciente no momento da morte?

Nenhum 0

Número total aproximado. _____

9. Nos últimos 5 anos quantas vezes foi relatado a você um acontecimento não usual no leito de morte ("fenômeno no leito de morte")?

Nenhum ⁰ (Se nenhuma, vá p/ n°13)
 Número total aproximado. _____

10. Nos últimos 5 anos aproximadamente quantas vezes foi relatado para você um acontecimento não usual no leito de morte ("fenômeno no leito de morte")

Pelos pacientes:

Nenhum ⁰
 Número total aproximado. _____

Pelos parentes

Nenhum
 Número total aproximado. _____

11. Quantos destes pacientes que relataram Fenômeno do leito de morte estavam sobre medicação?

Nenhum ⁰
 Número total aproximado. _____

Por favor, indique o nível de concordância com as declarações seguintes sobre sua percepção dos Fenômenos do leito de morte

Fenômeno do leito de morte difere de alucinações induzidas por drogas ou febre

Concordo Fortemente	Concordo	Neutro	Discordo	Discordo Fortemente
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Por favor, use esse espaço para dizer o por quê

12. Alguns dos pacientes ou parentes já relataram alguns dos seguintes fenômenos para você?

	SIM 1	NÃO 2
Visões de parentes mortos ou figuras religiosas que apareceram com o propósito de "levar embora" a pessoa que estava morrendo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coincidências - relatadas por amigos da família ou parentes da pessoa que está morrendo que dizem que a pessoa que está morrendo o visitou na hora da morte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos a cama do paciente e que proporcionariam aconchego e conforto emocional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Transitando para outras realidades". Relatos de paciente indo e vindo de realidades diferentes durante seu processo de morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Experiência de uma luz radiante que envolve o paciente terminal e se espalha pelo quarto, envolvendo o cuidador.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonhos de morte, sonhos, ou visões que parecem confortar o paciente e prepará-lo para a morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonhos vívidos ou visões que tenham um significado significativo para o paciente que o ajuda vir a entender alguns negócios inacabados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A sensação de estar "sendo chamado" ou "puxado" por alguma coisa ou alguém.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vendo pessoas/animais/pássaros foram de seu campo de visão.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Um súbito desejo de escrever poesia ou prosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Um súbito desejo de cantar ou cantarolar músicas religiosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aparência simbólica de um animal, pássaro ou inseto perto ou na hora da morte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na hora da morte, eventos sincronizados acontecerem, como por exemplo, um relógio parar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Um paciente que está em coma profundo, subitamente se torna alerta suficiente para dar um adeus lúcido (coerente) aos amados que estão ao seu lado no leito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Um desejo de reconciliar com familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, utilize esse espaço para comentários adicionais sobre sua percepção ou experiência com Fenômeno do leito de morte.

13. Por favor, indique seu nível de concordância com as seguintes declarações sobre sua percepção dos Fenômenos do leito de morte. (Preencha com um código somente por questão)	Concordo Fortemente	Concordo	Neutro	Discordo	Discordo Fortemente	
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam uma experiência transpessoal/transcendental.	<input type="checkbox"/>	A				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam apenas uma coincidência.	<input type="checkbox"/>	B				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam eventos profundamente espirituais.	<input type="checkbox"/>	C				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam um constructo psicológico que permitiria aos pacientes uma revisão de suas vidas,	<input type="checkbox"/>	D				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte tenham pouca significância, sendo alterações químicas cerebrais.	<input type="checkbox"/>	E				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam somente uma manifestação da imaginação.	<input type="checkbox"/>	F				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam alucinações induzidas por medicamentos ou febre.	<input type="checkbox"/>	G				
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam uma expressão de inquietação psicológica ou do sofrimento.	<input type="checkbox"/>	H				

14. Por favor, indique o nível de concordância com as seguintes declarações sobre sua percepção do Fenômeno do leito de morte. (Preencha com um código por questão)	Concordo Fortemente	Concordo	Neutro	Discordo	Discordo Fortemente
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Fenômenos do leito de morte são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida.	<input type="checkbox"/>	B				
Fenômenos do leito de morte são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para os parentes.	<input type="checkbox"/>	C				
Pacientes ficam relutantes para falar sobre Fenômenos do leito de morte.	<input type="checkbox"/>	D				
Pacientes que experimentam o Fenômeno do leito de morte tem uma morte mais tranquila e pacífica.	<input type="checkbox"/>	E				
Fenômenos do leito de morte podem ser estressantes, mas freqüentemente são carregados de um significado significativo para ajudar o paciente a resolver questões não resolvidas.	<input type="checkbox"/>	F				
A maioria das pessoas experimentam o Fenômeno do leito de morte nos últimos meses de suas vidas.	<input type="checkbox"/>	G				
Fenômeno do leito de morte normalmente acontece nas últimas 48-24hrs de vida.	<input type="checkbox"/>					

15. Por favor, indique o quanto você concorda com as declarações seguintes, relacionam a educação ou treinamento que você deve ter recebido com relação ao Fenômeno do leito de morte, e como você fala sobre isso com seus colegas.	Concordo Fortemente	Concordo	Neutro	Discordo	Discordo Fortemente	
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
Como parte do meu treinamento para trabalhar com pacientes no final da vida, eu recebi uma educação especializada sobre os Fenômenos do leito de morte,	<input type="checkbox"/>	A				
Eu não tive educação especializada, mas eu sou capaz de falar com minha equipe sobre os assuntos relacionados aos Fenômenos do leito de morte.	<input type="checkbox"/>	B				
Devido a falta de educação especializada sobre o Fenômeno do leito de morte, eu tenho medo de falar com os pacientes sobre esse assunto, pois poderia causar estresse e aflição neles.	<input type="checkbox"/>	C				
Eu sou capaz de falar com meu supervisor sobre questões relacionadas aos Fenômenos do leito de morte.	<input type="checkbox"/>	D				
Eu nunca discuti sobre os Fenômenos do leito de morte com nenhum de meus colegas.	<input type="checkbox"/>	E				
Eu gostaria de mais informações sobre Fenômenos do leito de morte como parte de meu treinamento global.	<input type="checkbox"/>	F				

Por favor, use esse espaço para adicionar maiores comentários sobre os assuntos de treinamentos ou educação:

COMENTÁRIOS GERAIS

Por favor, use esse espaço que foi concedido para expressar qualquer comentário adicional que você deva ter sobre Fenômeno do leito de morte.

A equipe de pesquisa gostaria de agradecer pela sua cooperação.

FIVE-YEAR RETROSPECTIVE QUESTIONNAIRE INTO DEATHBED PHENOMENA

This first page will be detached on receipt and securely stored in a separate location from the questionnaire

PLEASE USE BLOCK CAPITALS:

<u>First Name</u>		<u>Surname</u>	
-------------------	--	----------------	--

We may like to contact you again in the future. If you agree please complete below.

Contact address

Postcode

Telephone

Home:

Mobile:

Work:

Numbers:

Email Address

Signature

The reasons for contacting you would be to let you know about the results of the study, invite you to meetings and to let you know about any other studies we hope to conduct.

A. BACKGROUND DETAILS

1. AGE:

2. Gender

Male

1

Female

2

3. What is your function in the team?

Doctor 1

Nursing staff 2

Specialist nurse, eg: Macmillan 3

Pastoral carer, eg: chaplain, priest, rabbi 4

Other, eg: Occupational Therapist 5

For Other, please define what your role is:

4. Religious or spiritual affinity if any

Christian	<input type="checkbox"/>	1
Anglican	<input type="checkbox"/>	2
Catholic	<input type="checkbox"/>	3
Jewish	<input type="checkbox"/>	4
Muslim	<input type="checkbox"/>	5
Buddhist	<input type="checkbox"/>	6
Hindu	<input type="checkbox"/>	7
Other	<input type="checkbox"/>	9
None	<input type="checkbox"/>	10

Other : Please define:

RETROSPECTIVE SURVEY

5. How many years have you been working with the dying?

6. In the past five years approximately how many dying patients have you cared for?

None 0

Approximate Total Number .

7. In the past 5 years how many times have you been with a patient in the last 2 days of life?

None 0

State number .

8. In the past five years approximately how many times have you been with a patient at the moment of death

None 0

State number .

9. In the past five years how many times have you had DBP related to you?

None 0 (If none, please go to Q.13)

Total Number .

10. In the past five years approximately how many times have you had DBP related to you

By Patients:

None 0

State number .

By relatives

None

State number .

11. How many patients who reported DPB were on medication?

None 0

State number .

Please indicate your level of agreement with the following statements about your perception of DBP

Strongly agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

DBP differ from drug or fever induced hallucinations

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Please use this space to qualify your answer

12. Has a patient or relative ever reported any of the following phenomena to you?

YES 1

NO 2

- Visions of dead relatives or religious figures who appear to have the express purpose of 'collecting' or 'taking away' the dying person.
- Co-incidences - usually reported by friends of family of the person who is dying, who say the dying person has visited them at the time of death?
- Visions of dead relative sitting on, or near the patient's bed who provide emotional warmth and comfort
- Transiting to new realities. Patient reports a sense of going to and back from a different reality as part of their dying process.
- Experiencing a radiant light that envelops the dying person, and may spread throughout the room and involve the carer
- Dying-dreams, dreams, or visions through which the patient seems to be comforted and prepared for death.
- Vivid dreams or visions that hold a significant meaning for the patient which helps the patient come to an understanding of some unfinished business
- A sense of being 'called' or 'pulled' by something, or someone
- Seeing people/animals/birds out of the corner of the eye
- A sudden desire to write poetry or prose
- A sudden desire to sing or hum religious songs
- A symbolic appearance of an animal, bird or insect near or at the time of death
- At the time of death, synchronistic events happen - such as clocks stopping.
- A patient who has been in a deep coma, suddenly becomes alert enough to coherently say goodbye to loved ones at the bedside
- A desire to mend family rifts.

Please use this space to add any further comments about your perception or experiences of DBP

13. Please indicate your level of agreement with the following statements about your perception of DBP.
(Fill in one code only per question)

	Strongly agree (1)	Agree (2)	Neutral (3)	Disagree (4)	Strongly Disagree (5)	
I consider DBP to be a transpersonal experience	<input type="checkbox"/>	A				
I consider DBP to be an altered state of consciousness	<input type="checkbox"/>	B				
I consider DBP to be a profound spiritual event	<input type="checkbox"/>	C				
I consider DBP to be a psychological construct, enabling patients to review their life.	<input type="checkbox"/>	D				
I consider DBP to have little significance beyond a chemical change in the brain	<input type="checkbox"/>	E				
I consider DBP to be just a manifestation of the imagination	<input type="checkbox"/>	F				
I consider DBP to be hallucinations induced by medication or fever	<input type="checkbox"/>	G				
I consider DBP to be an expression of psychological unrest or suffering	<input type="checkbox"/>	H				

14. Please indicate your level of agreement with the following statements about your perception of DBP.
(Fill in one code only per question)

	Strongly agree (1)	Agree (2)	Neutral (3)	Disagree (4)	Strongly Disagree (5)	
DBP are often a source of spiritual comfort to the dying	<input type="checkbox"/>	B				
DBP are often a source of spiritual comfort to relatives	<input type="checkbox"/>	C				
Patients are reluctant to talk about DBP	<input type="checkbox"/>	D				
Patients who experience DBP have a peaceful death	<input type="checkbox"/>	E				
DBP can be distressing, but usually carry a significant meaning to help the patient come to terms with unresolved issues	<input type="checkbox"/>	F				
Most people experience DBP within the last month of their life	<input type="checkbox"/>	G				
DBP usually happens within the last 48-24hrs of life	<input type="checkbox"/>					

15. Please indicate how much you agree with the following statements, which relate to education or training you may have received regarding DBP, and how you talk about it with your colleagues	Strongly agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree	
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
As part of my training for working with the dying, I have received specialist education about DBP,	<input type="checkbox"/>	A				
I have had no specialist education, but I am able to talk with my team about issues related to DBP	<input type="checkbox"/>	B				
Because of a lack of specialist education about DBP, I am fearful of talking to patients about DBP because I may cause them distress	<input type="checkbox"/>	C				
I am able to talk to a supervisor about issues related to DBP	<input type="checkbox"/>	D				
I never discuss DBP with any of my colleagues	<input type="checkbox"/>	E				
I would like more information about DBP as part of my overall training	<input type="checkbox"/>	F				

Please use this space to add further comments regarding training or education issues:

GENERAL COMMENTS

Please use the space provided to express any additional comments you may have about DBP

The Research Team would like to thank you for your co-operation

ANEXO 2: Versão em português da escala Duke Religion Index – Índice de religião de Duke (DUREL)

Questionário sobre crenças religiosas e espirituais

1. Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

- () Mais de uma vez por semana
- () Uma vez por semana.
- () Duas a três vezes por mês
- () Algumas vezes por ano
- () Uma vez por ano ou menos
- () Nunca

2. Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas, individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

- () Mais do que uma vez ao dia
- () Diariamente
- () Duas ou mais vezes por semana
- () Uma vez por semana
- () Poucas vezes por mês
- () Raramente ou nunca

3. Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito):

- () Totalmente verdade para mim
- () Em geral é verdade

Não estou certo

Em geral não é verdade

Não é verdade

4. As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda minha maneira de viver:

Totalmente verdade para mim

Em geral é verdade

Não estou certo

Em geral não é verdade

Não é verdade

5. Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida:

Totalmente verdade para mim

Em geral é verdade

Não estou certo

Em geral não é verdade

Não é verdade

ANEXO 3: Self-spirituality rating scale

Indique o número que melhor indica o quanto você concorda com cada afirmação, escolhendo:

- 1= "concordo muito"
- 2= "concordo"
- 3= "concordo parcialmente"
- 4= "discordo"
- 5= "discordo totalmente"

	Concordo muito	Concordo	Concordo parcialmente	Discordo	Discordo totalmente
1. É importante para mim passar tempo com pensamentos espirituais particulares e meditações.	1	2	3	4	5
2. Me esforço muito para viver minha vida de acordo com minhas crenças religiosas.	1	2	3	4	5
3. As orações ou pensamentos espirituais que tenho quando estou sozinho são tão importantes para mim quanto os que teria durante cerimônias religiosas ou reuniões espirituais.	1	2	3	4	5
4. Eu gosto de ler sobre minha espiritualidade e/ou minha religião.	1	2	3	4	5
5. A espiritualidade ajuda manter minha vida estável e equilibrada da mesma forma que a minha cidadania, amizades e sociedade o fazem.	1	2	3	4	5
6. Minha vida toda é baseada em minha espiritualidade.	1	2	3	4	5

Anexo 4: Perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência de alma

1. O quanto você se considera uma pessoa religiosa? Você diria que é . . .

- Muito religioso
- Moderadamente religioso
- Pouco religioso
- Não religioso

2. Você acredita em Deus?

- 1↑ Sim
- 2↯ Não
- 3↯ Sem opinião formada

3. Você acredita em vida após a morte?

- 1↑ Sim
- 2↯ Não
- 3↯ Sem opinião formada

4. Você acredita em reencarnação?

- 1↑ Sim
- 2↯ Não
- 3↯ Sem opinião formada

5. Você acredita que o ser humano é composto de um corpo e uma alma/espírito?

- Sim
- Não
- Não tenho opinião formada

ANEXO 5**DASS – 21****Instruções:**

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado **0,1,2 ou 3** que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

0 Não se aplicou de maneira alguma

1 Aplicou-se em algum grau, ou por pouco de tempo

2 Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo

3 Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo

1	Achei difícil me acalmar	0 1 2 3
2	Senti minha boca seca	0 1 2 3
3	Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0 1 2 3
4	Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (ex. respiração ofegante, falta de ar, sem ter feito nenhum esforço físico)	0 1 2 3
5	Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0 1 2 3
6	Tive a tendência de reagir de forma exagerada às situações	0 1 2 3
7	Senti tremores (ex. nas mãos)	0 1 2 3
8	Senti que estava sempre nervoso	0 1 2 3
9	Preocupei-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo (a)	0 1 2 3
10	Senti que não tinha nada a desejar	0 1 2 3
11	Senti-me agitado	0 1 2 3
12	Achei difícil relaxar	0 1 2 3
13	Senti-me depressivo (a) e sem ânimo	0 1 2 3
14	Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0 1 2 3
15	Senti que ia entrar em pânico	0 1 2 3
16	Não consegui me entusiasmar com nada	0 1 2 3
17	Senti que não tinha valor como pessoa	0 1 2 3
18	Senti que estava um pouco emotivo/sensível demais	0 1 2 3
19	Sabia que meu coração estava alterado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (ex. aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0 1 2 3
20	Senti medo sem motivo	0 1 2 3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0 1 2 3

ANEXO 6: Aprovação no comitê de ética

FUNDAÇÃO PIO XII -
HOSPITAL DE CÂNCER DE
BARRETOS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Prevalência e características das experiências espirituais no final da vida por meio de relatos de profissionais de saúde que atuam com pacientes fora de possibilidade terapêutica

Pesquisador: BIANCA SAKAMOTO RIBEIRO PAIVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 36148514.6.0000.5437

Instituição Proponente: Fundação Pio XII

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.164.274

Data da Relatoria: 02/08/2015

Apresentação do Projeto:

Apesar de centenas de relatos anedóticos a respeito das chamadas "experiências espirituais no final da vida", existem poucos estudos que tenham avaliado a prevalência de tais experiências e de que forma elas impactam a vida de profissionais de saúde. Objetiva-se com o presente estudo descrever e comparar as características e a prevalência das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por profissionais de saúde que atuam em três contextos distintos: instituições de longa permanência, hospital oncológico e unidade de cuidados paliativos e avaliar se o contato com as experiências espirituais no final da vida influenciariam no estresse, depressão e ansiedade de profissionais que atuam nessa área. Será realizado um estudo retrospectivo (5 últimos anos) e prospectivo (1 ano) em Instituições de Longa Permanência para Idosos em Juiz de Fora e no Hospital de Câncer de Barretos (Unidade hospitalar e de cuidados paliativos) durante o período de outubro de 2014 a outubro de 2016. Serão utilizados questionários previamente testados em diversos estudos internacionais e adaptados para a língua portuguesa, contendo: dados sócio-demográficos, relatos de experiências espirituais no final da vida, religiosidade (Índice de religiosidade de Duke, espiritualidade (Self-Spirituality rating scale), depressão, ansiedade e estresse (DASS 21). Serão comparadas as frequências dessas experiências entre esses grupos mediante qui-quadrado (para variáveis categóricas) e ANOVA (para variáveis



FUNDAÇÃO PIO XII - HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS



Continuação do Parecer: 1.164.274

contínuas) e avaliaremos se as crenças espirituais e religiosas dos participantes influenciam as suas opiniões frente a esse assunto (mediante utilização de modelos de regressão).

Hipótese:

O presente estudo traz a hipótese de que as experiências espirituais são frequentemente relatadas por profissionais que atuam com pacientes fora de possibilidade terapêutica e de que essas experiências podem impactar a saúde mental e estresse desses indivíduos

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Descrever e comparar as características e a prevalência das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por profissionais de saúde que atuam em três contextos distintos: instituições de longa permanência, hospital oncológico e unidade de cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

- Avaliar como as crenças religiosas e espirituais dos profissionais de saúde influenciam no relato de experiências espirituais no final da vida - Avaliar se o contato com as experiências espirituais no final da vida influenciariam no estresse, depressão e ansiedade de profissionais que atuam nessa área.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo possui riscos mínimos, pois utilizará apenas a aplicação de questionários.

Benefícios:

O presente estudo trará como benefícios corroborar a evidência científica das experiências espirituais do final de vida, visando um cuidado mais integrativo dos profissionais que atuam com pacientes fora de possibilidade terapêutica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente submissão trata-se de emenda para Solicitar a inclusão de 3 novas instituições de longa permanência para idosos, em Juiz de Fora/MG, para a coleta de dados, devido não ter atingido o tamanho da amostra nos locais de longa permanência. Até o momento foram incluídos somente 20 profissionais nas instituições de longa permanência, sendo que o tamanho da amostra estimado para estas são de 41.



FUNDAÇÃO PIO XII -
HOSPITAL DE CÂNCER DE
BARRETOS



Continuação do Parecer: 1.164.274

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos apresentados e analisados na emenda:

Formulário para Emenda_preenchido exp espirituais.pdf

Pousada Maria Veiga_c_assinatura.pdf

revisado 21. 07. 2015_projeto experiências espirituais EMENDA.doc

CRMMSM_c_assinatura.pdf

Abrigo Santa Helena_c_assinatura.pdf

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências e/ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos analisou o(s) seguinte(s) documento(s) do projeto 861/2014, e:

- Aprovou a Emenda proposta ao Estudo, submetido em 26/07/2015;

Após análise do(s) documento(s) supracitado(s), o Comitê faz a seguinte recomendação:

- (x) O Estudo deve Continuar;
- () O Estudo dever ser Interrompido;
- () O Estudo está Finalizado;
- () Solicita-se Esclarecimento;

**Anexo 7: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**

Titulo do Projeto:PREVALÊNCIA E CARACTERÍSTICAS DAS EXPERIÊNCIAS ESPIRITUAIS
NO FINAL DA VIDA POR MEIO DE RELATOS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE ATUAM
COM PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA

INVESTIGADORES DO ESTUDO

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Cláudia Soares dos Santos, Carlos Eduardo Paiva, Beatriz
Parreira Martins, Giancarlo Lucchetti, Alessandra Lamas Granero Lucchetti, Isabella Noceli de
Oliveira

Identificação do participante

Número do prontuário médico (se
pertinente)

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e em instituições de Juiz de Fora/MG. Este Termo de Consentimento explica porque este estudo está sendo realizado e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também descreve os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar. Após analisar as informações com a pessoa que explica este Termo de Consentimento, e esclarecer suas dúvidas, você deverá ter o conhecimento necessário para tomar uma decisão esclarecida sobre sua participação ou não neste estudo.

JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO

No ambiente de assistência a saúde, a morte e o morrer são pouco discutidos. Médicos, enfermeiros e outros profissionais da saúde vivenciam todo esse processo de morte e morrer. Nesse contexto, estudos têm tentado compreender os chamados “fenômenos no leito de morte”. Esses fenômenos, muito observados na prática clínica assistencial, são comuns e têm

sido relatados em toda história e em muitas culturas diferentes. Desta forma é importante investigar os relatos dos profissionais da saúde que atuam com pacientes fora de possibilidade terapêutica e avaliar de que forma essas experiências podem impactar a saúde mental e estresse desses indivíduos.

OBJETIVO DO ESTUDO

Descrever e comparar as características e a prevalência das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por profissionais de saúde que atuam em três contextos distintos: instituições de longa permanência, hospital oncológico e unidade de cuidados paliativos.

PROCEDIMENTOS

Para o presente estudo serão utilizados questionários previamente testados em diversos estudos internacionais e adaptados para a língua portuguesa (Brasil). Os questionários serão divididos em “Questionário retrospectivo” que abordará as experiências dos profissionais de saúde nos últimos 5 anos de atividade e “Questionário prospectivo” após um ano da entrevista inicial. Serão acrescentados também os seguintes instrumentos: Índice de Religiosidade de Duke; versão em português da Spirituality Self Rating Scale (SSRS); Perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência de alma; DASS-21: Depressão, ansiedade e estresse. A sua participação levará em média 30 minutos

RISCOS E DESCONFORTOS PARA OS PARTICIPANTES

Os riscos em relação a esta pesquisa são pequenos. Nesta pesquisa serão feitas algumas perguntas a você e pode acontecer de ficar triste, angustiado ou chateado, pois algumas podem fazer você pensar situações tristes ou desagradáveis. Enfatizamos que todo o cuidado será tomado para proteger seu anonimato (sigilo de suas informações), porém mesmo assim existe um risco mínimo de que alguém não relacionado a esta pesquisa tenha acesso as suas informações.

BENEFÍCIOS ESPERADOS

Os benefícios do estudo são compreender o significado das experiências espirituais, da forma como elas influenciam o processo de finitude do indivíduo e como o profissional de saúde deve lidar com esse acontecimento.

INTERRUPÇÃO DO ESTUDO

Este estudo poderá ser encerrado antes do prazo se houver dúvidas relativas à sua segurança ou por razões administrativas. Qualquer que seja o motivo, o estudo somente será interrompido depois da avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos que o aprovou, a não ser que existam razões de segurança que exijam a interrupção imediata do estudo.

LIBERDADE DE RECUSA

A sua participação neste estudo é voluntária e não é obrigatória. Caso se sinta constrangido com alguma pergunta do questionário você tem o direito de se recusar a respondê-la. Você pode aceitar participar do estudo e depois desistir a qualquer momento. Também poderá pedir a qualquer momento que as suas informações sejam excluídas completamente deste estudo e que elas não sejam usadas para mais nada.

GARANTIA DE SIGILO

O pesquisador tomará todas as medidas para manter suas informações pessoais (como nome, endereço e outras) em sigilo. Durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando os resultados deste estudo forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos ou reuniões, a sua identidade será guardada em segredo, não sendo revelada qualquer informação a seu respeito que possa identificar você publicamente. Contudo, durante o estudo, algumas pessoas do Hospital de Câncer de Barretos envolvidas diretamente na pesquisa poderão ter acesso aos seus dados. Mesmo assim, os seus dados serão preservados e não serão divulgados publicamente.

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO

A participação neste estudo não terá custos a mais para você. Os custos relacionados diretamente com o estudo serão pagos pela instituição que está participando deste estudo. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à sua participação (mesmo que haja patentes ou descobertas). Se você sofrer algum dano a sua saúde como resultado da sua participação nesse estudo nesta instituição, o Hospital de Câncer de Barretos será responsável por lhe dar todo o tratamento necessário e de forma gratuita. Ao assinar este Termo de Consentimento, você não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano a sua saúde se isto acontecer.

ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES

Você poderá tirar qualquer dúvida sobre o estudo, fazer críticas, sugestões e reclamações diretamente com o pesquisador no Hospital de Câncer de Barretos, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, no telefone (17) 3321-6600, ramal: 7075 ou 7009. Você também poderá entrar em contato com o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP-HCB), Dr. Sérgio Vicente Serrano, localizado na Rua Antenor Duarte Vilela, 1331 – telefone (17) 3321-0347, (17) 3321-6600 ramal 6647 – e-mail cep@hcancerbarretos.com.br

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Entendi o estudo. Tive a oportunidade de ler o Termo de Consentimento ou alguém o leu para mim. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar a respeito do documento com outras pessoas quando precisei. Autorizo a minha inclusão neste estudo. Ao assinar este Termo de Consentimento, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais. Este documento será assinado em duas cópias, sendo que uma via ficará comigo e outra com o pesquisador.

Nome por extenso do participante de pesquisa ou

Data

Assinatura

do representante legal

Nome por extenso do responsável que explicou e
obteve o Termo de Consentimento

Data

Assinatura

Nome por extenso da testemunha imparcial
(para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou
portadores de deficiência auditiva ou visual)

Data

Assinatura