

U

LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

O Médico e a Assistência Espiritual em fim de vida: responder a um APELO

Maria Leonor Belo Brites Antunes

Maio'2020

U

LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

O Médico e a Assistência Espiritual em fim de vida: responder a um APELO

Maria Leonor Belo Brites Antunes

Orientado por:

Dr. Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Maio'2020

Resumo

Introdução

A assistência espiritual é universalmente reconhecida como um pilar dos cuidados paliativos. Vários estudos têm reportado os benefícios de os médicos atenderem à espiritualidade como parte do cuidado holístico ao paciente, particularmente no contexto da doença terminal.

Este trabalho visa ajudar os médicos a abordar a espiritualidade no contexto da sua prática clínica.

Materiais e Métodos

Foram pesquisados artigos em português e inglês através da plataforma PubMed, usando a combinação de termos MeSH: “Spirituality” e “Palliative Care”. A pesquisa foi complementada por livros e páginas da internet considerados relevantes.

Resultados

O sofrimento espiritual é comum no contexto de fim de vida. Apesar de médicos e pacientes desejarem ver a espiritualidade tida em conta no contexto clínico, o treino inadequado e a percepção da incapacidade do médico para o fazer estão entre as mais importantes barreiras à prestação deste tipo de cuidados.

Discussão

Para ajudar os médicos a incorporar a assistência espiritual na sua prática clínica, há muito que é necessária uma abordagem simultaneamente flexível e padronizada. É este o objetivo da abordagem APELO, um acróstico que agrega cinco atitudes que podem facilitar a integração da assistência espiritual numa prática clínica mais humanizada: Autorreflexão, Perguntar, Escutar, Legitimar e Orientar.

Conclusão

A assistência espiritual é uma componente necessária, mas difícil, dos cuidados paliativos. A abordagem APELO pode guiar o clínico na prestação de cuidados espirituais, uma prática enraizada na compaixão e em simplesmente “estar com” o paciente.

Abstract

Introduction

Spiritual care is universally acknowledged as a cornerstone of palliative care. Multiple studies have reported the benefits of physicians addressing spirituality as part of whole person care, particularly in the setting of terminal illness.

The present work aims at helping physicians address spirituality in their clinical practice.

Material and Methods

Articles both in Portuguese and English were searched through PubMed, using the combination of MeSH terms: “Spirituality” and “Palliative Care”. The research was complemented by books and web pages considered relevant.

Results

Spiritual distress is common in an end of life setting. Even though both patients and physicians desire to see spirituality addressed in the clinical setting, inadequate training and a perceived inability to provide such care are among the most important barriers to its provision.

Discussion

In order to help physicians incorporate spiritual care in their clinical practices, a flexible yet standardized approach was long overdue. Fulfilling this void is the aim of the APELO (PALliatiVE) approach, by condensing the literature in a set of five attitudes that may aid the clinician in the delivery of spiritual care: Autorreflexão (Prepare), Perguntar (Ask), Escutar (Listen), Legitimar (Validate) and Orientar (consult an Expert).

Conclusion

Spiritual care is a necessary yet difficult part of palliative care. The APELO (PALliatiVE) approach may guide the physician on how to provide spiritual care, a practice rooted in compassion and in simply being-*with* the one who suffers.

Palavras chave: Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Empatia; Papel do Médico; Stress Psicológico

Key words: Spirituality; Palliative Care; Empathy; Physician's Role; Psychological Stress

“O trabalho final exprime a opinião do autor e não da FML”

Agradecimentos

Ao Dr. Paulo Reis Pina um sincero agradecimento, pela prontidão com que aceitou orientar este trabalho de final de mestrado, pela diligência das suas correções e pela disponibilidade com que me recebeu para realizar um estágio em Cuidados Paliativos.

Agradeço também aos profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni da Casa de Saúde da Idanha. Devo também um agradecimento especial à Dr^a Fátima Gonçalves, por todos os manuais com que contribuiu para este trabalho e por me ter mostrado como se pode, na prática, acompanhar espiritualmente doentes em fim de vida. Estendo também os meus agradecimentos à associação “Afectos p’ra Vida”, que com os seus “lanches terapêuticos” me mostrou que a morte pode mesmo ensinar a viver.

Como não podia deixar de ser, agradeço à minha família, em particular ao meu pai. Sem o seu olhar pragmático e sugestões, nada disto teria sido possível.

Por fim, um agradecimento especial a todos os amigos que através de livros, enviados por email ou por correio, e de palavras de encorajamento quando a tarefa parecia dantesca, tornaram este trabalho realidade.

Índice

RESUMO.....	3
ABSTRACT	4
AGRADECIMENTOS	6
INTRODUÇÃO	8
MATERIAIS E MÉTODOS	9
<u>O QUE É A ESPIRITUALIDADE E O QUE CAUSA A DOR ESPIRITUAL EM FIM DE VIDA?</u>	<u>11</u>
NEGAÇÃO SOCIOCULTURAL DA MORTE.....	12
DIMENSÕES DA DOR ESPIRITUAL.....	13
DIMENSÃO EXISTENCIAL	13
DIMENSÃO PSICOLÓGICA	14
DIMENSÃO RELIGIOSA	15
DIMENSÃO SOCIAL E RELACIONAL	16
<u>QUAL O PAPEL DO MÉDICO NA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL AO DOENTE EM FIM DE VIDA?</u>	<u>17</u>
O MÉDICO E A ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL EM FIM DE VIDA: UM PAPEL IDEAL	17
O MÉDICO E A ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL EM FIM DE VIDA: UM PAPEL REAL.....	19
<u>APELO.....</u>	<u>20</u>
A – AUTORREFLEXÃO	20
P – PERGUNTAR.....	20
E – ESCUTAR	21
L – LEGITIMAR.....	21
O – ORIENTAR.....	22
<u>APELO – UMA AVALIAÇÃO CRÍTICA.....</u>	<u>23</u>
<u>CONCLUSÃO</u>	<u>24</u>
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	<u>25</u>

Introdução

A assistência espiritual é universalmente reconhecida como uma componente fundamental dos cuidados paliativos.^{1,2}

Especialmente em fim de vida, os doentes dos cuidados paliativos experimentam sintomas múltiplos e complexos, não só na dimensão física, mas também a nível psicossocial e espiritual.^{3,4} Isto remete-nos para o conceito de Cicely Saunders de dor total, que considerando a multidimensionalidade do sofrimento, inclui a dor espiritual como componente vital do sofrimento em fim de vida.¹

A inclusão da espiritualidade na abordagem ao doente em fim de vida tem sido suportada por diversos estudos, segundo os quais esta se parece repercutir numa melhoria dos indicadores de saúde, incluindo a qualidade de vida.^{5,6} Contudo, apesar de ser conhecida a importância da espiritualidade na saúde, pacientes com doença avançada identificam o cuidado espiritual atualmente oferecido nas instituições de saúde como deficitário.^{6,7}

Este trabalho de revisão narrativa surge com o objetivo de descobrir qual o papel do médico na assistência espiritual ao doente em fim de vida. Visando transportar este papel do plano do ideal para o real, apresento um modelo prático e realista, elaborado a partir das fontes bibliográficas consultadas, que pode auxiliar o médico na abordagem inicial da dor espiritual na sua prática clínica diária.

Materiais e Métodos

A pesquisa para este trabalho tem origem na obra *A morte de Ivan Ilitch*, de Tolstói, com a pergunta: qual o papel do médico na assistência espiritual ao doente em fim de vida?

A lista de obras especializadas utilizadas inclui o Manual de Cuidados Paliativos, por recomendação do Dr. Paulo Reis Pina. Na fase inicial da pesquisa, foram estudados alguns dos capítulos desta obra e respectivas referências. Em paralelo, foram efetuadas pesquisas através da plataforma PubMed utilizando a combinação de termos MeSH “*spirituality*” e “*palliative care*”, considerando artigos em português e em inglês. Foram excluídos artigos cujo título ou resumo não estava diretamente relacionado com a resposta à questão acima explicitada, ou que eram referentes a subpopulações específicas fora do domínio deste trabalho. São exemplos os artigos referentes a cuidados paliativos em idade pediátrica e os relativos a realidades de países cujo contexto sociocultural é muito diferente do português e europeu.

Estes procedimentos conduziram ao conjunto de contributos que constitui a base deste trabalho: o capítulo de Espiritualidade do Manual de Cuidados Paliativos; o artigo de Selman et al. *Patients’ and caregivers’ needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries*⁷, que motivou a sistematização da espiritualidade nas quatro dimensões apresentadas neste trabalho e permitiu identificar as principais fontes de sofrimento para os doentes em fim de vida; o artigo de Puchalski et al. *Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus*⁵, que contribuiu com a sua definição conceptual de espiritualidade; o trabalho de Carrieri et al. *Supporting Supportive Care in Cancer: The ethical importance of promoting a holistic conception of quality of life*⁸, pela demonstração da importância do cuidado espiritual na prática clínica; Balboni et al. *Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life*⁹, cujas barreiras à prestação de cuidados espirituais foram fundamentais para elaborar a abordagem APELO.

No contexto do estágio da autora em cuidados paliativos, foi possível obter, por cedência da assistente espiritual da Casa de Saúde da Idanha, Dra. Fátima Gonçalves, obras de referência nesta área como o Manual da SECPAL de acompanhamento espiritual,¹⁰ a tese de mestrado de M. Julião¹¹ e a tese de doutoramento de J. N. F. Silva¹².

As restantes obras utilizadas foram seleccionadas através da consulta de referências incluídas na bibliografia principal e com interesse complementar.

O que é a espiritualidade e o que causa a dor espiritual em fim de vida?

Por consenso internacional, a espiritualidade foi definida como “um aspeto dinâmico e intrínseco da humanidade, através do qual as pessoas procuram e expressam significado, propósito e transcendência, e a forma como se relacionam com eles próprios, a família, os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e/ou o sagrado”.⁵

A dor espiritual consiste no sofrimento relacionado com esta dimensão da pessoa humana e é comum em doentes com doença avançada⁷, surgindo em mais de 40% dos indivíduos.³ Associa-se a desespero em fim-de-vida¹³, pedidos de suicídio assistido^{13,14} e insatisfação com os cuidados de saúde.⁷

Para compreender as causas e consequências da dor ou angústia espiritual em fim de vida, é relevante considerar o contexto cultural no qual a morte atualmente se desenrola.

Negação sociocultural da morte

Nas sociedades contemporâneas ocidentais a morte é um assunto tabu, um processo solitário e impessoal vivenciado na assepsia de uma enfermaria hospitalar.^{4,12,15}

Recentemente, tem-se assistido a uma *deslugarização* do morrer, com a maioria das mortes em Portugal a ocorrerem em meio hospitalar, ao invés do que acontecia em tempos anteriores, nos quais as mortes ocorriam maioritariamente no domicílio sob o acompanhamento dos familiares.¹²

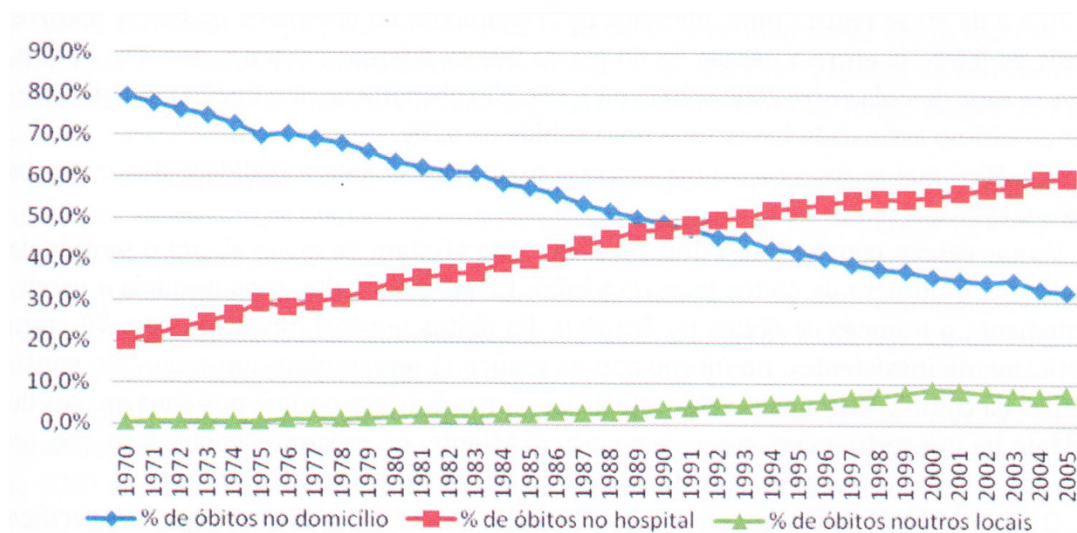


Gráfico 1 – Evolução da percentagem de óbitos por doença no domicílio, no hospital e noutros locais (In: Silva, J.N.F. (2012) *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Luga*)

No meio hospitalar, grande palco da morte na atualidade, nos diálogos sobre a morte utilizam-se eufemismos¹⁵, têm-se longas e controversas discussões sobre a possibilidade de dizer a verdade aos pacientes¹⁵ e foge-se da realidade da morte através do encarniçamento terapêutico.¹² A *tecnologização* da medicina, que permitiu a cura de doenças anteriormente letais, parece ter sido acompanhada de uma negação sociocultural da morte e de uma desumanização do processo de morrer.⁴

Esta negação da morte, frequentemente perpetrada pelos médicos ante a incapacidade de comunicar a morte iminente aos seus pacientes, é um dos grandes fatores de dor espiritual dos doentes em fim de vida.¹² Os próprios pacientes têm essa percepção, identificando a necessidade de melhorar a discussão pública da morte e do processo de morrer.⁷

Dimensões da dor espiritual

Por se tratar de um ser dinâmico, o ser humano é autor de uma história e propósito que se vão construindo no tempo. Quando essa história se aproxima do final, surgem questões existenciais, repensam-se antigas crenças e valores; em suma, inicia-se um processo de adaptação que é doloroso para muitos.¹⁰

Para compreender as principais causas e consequências desta dor espiritual em fim de vida, podemos agrupá-las em quatro dimensões:⁷

Dimensão Existencial

A dimensão existencial prende-se com a necessidade de encontrar um significado, sentido e esperança para viver e para morrer.^{4,7} Segundo Viktor Frankl, a busca de sentido por parte do Homem é a motivação essencial da sua vida e não uma mera “racionalização secundária” de impulsos instintivos. Este sentido da vida é muito mais do que meros “mecanismos de defesa” e “formações reativas”, porque constitui a força que leva os seres humanos a viver e até morrer em nome dos seus valores e ideais.¹⁶

Doentes em fim de vida consideram também que é fundamental sentirem que a sua vida está completa, o que salienta a importância da prognosticação na prática clínica, para que os pacientes se possam preparar para morrer.¹⁷ Assim, criar expectativas realistas sobre o prognóstico, adequando sempre o nível de informação ao que o doente e a família querem e precisam de saber, pode contribuir para diminuir a angústia existencial e dar esperança, mesmo quando o prognóstico é mau.⁸

Dimensão Psicológica

A nível psicológico, a dependência de terceiros nas atividades de vida diária e para a tomada de decisões são importantes fatores de sofrimento em doentes em fim de vida, alimentando sentimentos de desamparo e culpa.^{7,18} Efetivamente, duas das prioridades dos doentes em fim-de-vida são alcançar uma sensação de controlo e aliviar o fardo que o seu processo de morrer impõe nas suas relações mais próximas.¹⁸

O sofrimento psicológico parece estar fortemente associado ao medo (da dor, do abandono, de não conseguir lidar com a doença ou incapacidade, etc.) e à procura de valor próprio mediante a perda de capacidades.⁷

Dimensão Religiosa

A dimensão religiosa tem vindo a ser reconhecida como tendo um importante papel na assistência espiritual em cuidados paliativos.⁵

Num estudo de Balboni et al., 88% dos doentes com cancro avançado identificaram a sua religião como sendo relevante na tomada de decisões e qualidade de vida em fase terminal.⁶ Estes resultados parecem ser suportados por vários estudos, incluindo um ensaio clínico randomizado de 2016, no qual a principal prioridade para os doentes com cancro avançado era “estar em paz com Deus” (aproximadamente 70%) e a segunda principal “rezar” (aproximadamente 60%), sendo estas necessidades inclusivamente mais relevantes para a população estudada do que “estar livre de dor”.^{17,19}

Dimensão Social e Relacional

Em conferências internacionais, a família e outras relações significativas têm sido identificadas como vitais componentes da espiritualidade, podendo em alguns indivíduos ser a principal fonte de significado e propósito.^{5,16} O sofrimento nesta dimensão pode advir da preocupação com o bem-estar do cuidador ou com a situação financeira familiar.^{3,7} Contudo, muitas vezes deve-se ao isolamento que o paciente experiencia ao sentir-se abandonado por quem lhe era mais próximo.⁷

Enquanto lugares que “albergam a morte, mas não acolhem o morrer”, os hospitais não se encontram preparados para ser lugar da intimidade relacional tão necessária ao processo de morrer.¹² Isto torna-se uma fonte importante de sofrimento espiritual, uma vez que a maioria dos doentes terminais expressa o desejo de aprofundar as suas relações mais significativas, procurando reconciliar-se com quem tinha divergências e crescer em intimidade com as pessoas que lhe são mais importantes, envolvendo-as na tomada de decisões.^{17,18}

Qual o papel do médico na assistência espiritual ao doente em fim de vida?

A evidência sugere que a dor espiritual se encontra associada a piores indicadores físicos e a maiores taxas de mortalidade.²⁰ Este “deixar-se morrer interior” pode, contudo, quando reconhecido e expresso, funcionar como um despertar para novas visões do mundo e assegurar a superação transcendental da situação.²¹

Assim, um médico que faça da saúde do seu doente a sua primeira preocupação, conforme formulado no juramento de Hipócrates²², dificilmente poderá ser insensível à dimensão espiritual deste. Efetivamente, no decorrer do seu exercício clínico os médicos, na sua maioria, experienciam que lhes é pedido que atentem às necessidades espirituais dos seus doentes, o que parece aumentar o esgotamento profissional por não se sentirem capacitados para tal.⁸ A exigência em relação ao profissional de saúde é elevada, esperando-se deste competência profissional e entrega, capacidade de entender o doente e de respeitar a sua autonomia, mas também as suas convicções e até os seus preconceitos.²³

Deste modo, torna-se necessário perceber o que é então esperado de um médico na assistência espiritual ao doente em fim de vida.

O Médico e a Assistência Espiritual em fim de vida: um papel ideal

Os médicos foram identificados pelos próprios doentes como provedores essenciais da sua assistência espiritual, devido à relação médico-doente e ao seu importante papel em tratar a doença.^{4,7}

O papel do médico na assistência espiritual em fim de vida seria, na ótica dos doentes, baseado na:

- Compressão da necessidade de conexão humana através da compaixão e empatia, importantes fatores de alívio para o sofrimento dos doentes e condições indispensáveis à prestação de cuidados espirituais;^{7,21,24}

- Consciencialização do papel central da espiritualidade na relação terapêutica, atuando esta como agente de alívio ou angústia para o paciente e seus familiares.^{4,5,7}

Esta abordagem centrada no paciente implica que os médicos atentem em aspetos que não são intuitivamente importantes na ótica médica, mas que são críticos para os doentes e suas famílias.¹⁷ Ainda assim, mesmo na ótica dos médicos:

- A maioria deseja oferecer cuidados espirituais aos seus doentes (60% dos médicos oncologistas, num estudo de Balboni et al);⁹
- A maioria identifica a necessidade de formação e investigação nesta área.^{7,24,25}

Apesar de ser uma componente indispensável ao cuidado holístico do paciente, a assistência espiritual atualmente oferecida nos cuidados de saúde apresenta-se, contudo, deficitária.^{7,9,24} A maioria dos médicos identifica a “falta de tempo” como a maior barreira à prestação de assistência espiritual.^{9,24} Contudo, estudos recentes inferiram que, na realidade, as principais barreiras à prestação deste tipo de cuidados são:⁹

- Treino inadequado;^{9,24}
- O médico não o encarar como parte da sua função profissional.^{3,9} Efetivamente, alguns clínicos consideram que a espiritualidade entra em conflito com a ciência médica.²⁶
- Preocupação de que o cuidado espiritual seja inapropriado devido à assimetria de poder entre médico e doente⁹, que pode traduzir-se numa imposição das crenças pessoais do médico⁵;
- Desconforto em abordar questões nas quais a visão pessoal do doente difere da do médico;⁹
- Crença de que há outros profissionais (como capelães) com maior capacidade de prestar este tipo de cuidados.²⁴

O Médico e a Assistência Espiritual em fim de vida: um papel real

A implementação de cuidados espirituais na prática clínica, mais do que um exercício vantajoso, parece tratar-se de uma necessidade.¹ Efetivamente, a resolução de cuidados paliativos da Assembleia Mundial de Saúde em 2014 inclui a espiritualidade como uma dimensão a ter em conta nos cuidados em fim de vida.²⁷ Os cuidados espirituais não são, deste modo, um luxo que pode ficar ao encargo de terceiros enquanto o médico foca toda a sua atenção nos aspetos físicos da doença.²⁶

Um médico que considere todas as dimensões do sofrimento do doente, dando atenção à dor espiritual e não apenas à física, é capaz de converter a relação médico-doente numa relação terapêutica.²⁶ Para além dos benefícios para os doentes, esta abordagem parece ser benéfica para os próprios médicos, associando-se a uma diminuição do *burnout*, como sugerem os resultados de Pereira et al.²⁸

A grande questão que surge é como pode o médico, em termos práticos e realistas, prestar assistência espiritual a um doente em fim de vida? É em resposta a este apelo dos profissionais de saúde e dos doentes, que sugerimos a utilização do acróstico APELO para guiar o clínico na abordagem inicial da dor espiritual:

APELO

A – Autorreflexão

Diversos estudos sugerem que o aprofundamento da autoconsciência e autoconhecimento do profissional de saúde podem ter um importante impacto na assistência espiritual.⁷ Este hábito de refletir à luz de princípios e valores sob a base de uma sólida educação bioética é, segundo Walter Osswald, o que determina a forma como o profissional de saúde lida com as situações mais complexas.²³ Assim sendo, um médico que não esteja consciente do seu próprio sentido de espiritualidade dificilmente será sensível a esta necessidade nos outros.^{5,24}

A busca por parte do médico da transcendência e propósito da sua própria vida torna-o mais capaz de ser compassivo na maneira como se relaciona com os seus pacientes. Isto porque a compaixão é, acima de tudo, uma prática espiritual, uma forma de servir os outros no seu sofrimento.⁵ Para ser vivida de forma saudável, a compaixão implica a capacidade de lidar com o sofrimento dos outros sem se “magoar”, o que requer que os médicos tenham consciência de si próprios nas áreas física, social e espiritual.²¹

P – Perguntar

A importância que os doentes atribuem à espiritualidade, que consideram como uma prioridade nos seus desejos em fim de vida, sugere a necessidade de os questionar relativamente às suas necessidades e desejos espirituais.^{7,17,19}

Contrariamente às expectativas de muitos médicos que receiam iniciar conversas sobre espiritualidade com os seus doentes por receio de estas serem geradoras de sofrimento²⁴, estes diálogos associam-se a uma melhoria dos indicadores dos pacientes e a uma diminuição do esgotamento dos clínicos.⁸ A evidência sugere, então, que questionar os doentes de forma compassiva e livre de julgamentos sobre esta temática é, na verdade, uma fonte de consolação para quem experimenta dor espiritual.^{7,29}

E – Escutar

Escutar o que o doente e a família verdadeiramente querem, surge repetidamente na literatura como um aspeto fundamental da assistência espiritual em fim de vida.⁷ Ainda que o médico não saiba dar respostas às questões do doente, só o fato do paciente encontrar alguém disposto a escutar as suas frustrações e dificuldades pode, em si, mitigar a dor espiritual.³⁰

Por terem a capacidade de ligar a doença física com a espiritualidade, médicos que cultivem uma atitude de escuta ativa que convide o doente a expressar a sua dimensão espiritual podem providenciar compaixão, fomentar uma esperança realista e auxiliar o doente a incorporar a sua espiritualidade na tomada de decisões em fim de vida.^{7,21,29}

L – Legitimar

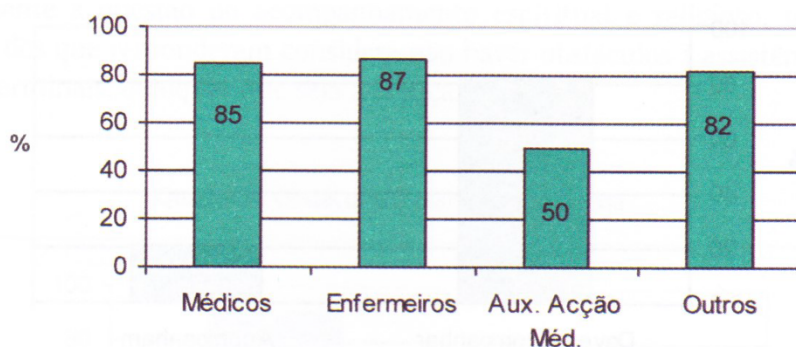
Para além da escuta compassiva, o ato de legitimar aquilo que o doente está a sentir através de uma atitude empática, isto é, procurando sentir o que o outro sente, é uma importante fonte de alívio, consolo e esperança para os doentes em fim de vida.^{7,30}

Torna-se também necessário legitimar o direito de o doente questionar o sentido e o propósito de estar vivo, reformulando de forma única a razão da sua existência.^{11,16} Este aspeto tem sido alvo de intervenções como a Terapia da Dignidade, que auxilia o doente na elaboração de um documento escrito com o seu legado de esperança para os seus entes queridos, tendo mostrado aumentar a esperança e o sentido de propósito de vida dos doentes terminais.¹¹

Acompanhar alguém em fim de vida implica também aceitar que o doente tem o direito de escolher a atitude com que quer morrer, quer seja com aceitação serena, quer seja com raiva.³⁰ Segundo Viktor Frankl, esta é a única forma de liberdade que nunca pode ser retirada a um indivíduo: a liberdade espiritual, que concede a cada pessoa a faculdade de decidir como reage àquilo que lhe acontece.¹⁶ De acordo com o psiquiatra, ele próprio um sobrevivente de Auschwitz, é a forma como uma pessoa escolhe viver o seu sofrimento que dá um sentido mais profundo à vida.¹⁶

O – Orientar

Para melhorar a qualidade da assistência espiritual enquanto dimensão dos cuidados paliativos é internacionalmente aceite que esta deve assentar sobre um modelo interprofissional, com uma equipa multidisciplinar que inclui pessoas com treino específico em assistência espiritual, como capelães.^{5,7,31} Estes resultados internacionais parecem ser apoiados por um estudo efetuado no Hospital de São João, no Porto, segundo o qual 85% dos médicos defende que os assistentes espirituais/capelães devem participar no acompanhamento dos doentes em fim de vida.¹²



P<0,001

Gráfico 2 – Opinião expressa pelos diferentes grupos profissionais relativamente à participação dos Assistentes Espirituais/Capelães aos doentes terminais (In: Silva, J.N.F. (2012) *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar*)

A maioria dos doentes espera que os médicos possam indicar-lhes as diferentes formas de assistência espiritual que têm ao seu dispor e encaminhá-los para um acompanhamento mais especializado, quando este é necessário.^{7,29} Contudo, esta referenciação é rara no contexto atual, o que parece dever-se sobretudo à falta de educação médica nesta área, que resulta numa dificuldade em reconhecer a angústia espiritual e em saber onde e como contactar assistentes espirituais com competências para acompanhar estes doentes.³²

APELO – uma Avaliação Crítica

O acróstico APELO corporiza um modelo original, elaborado com o intuito de converter a evidência atualmente disponível num guia de acompanhamento espiritual em fim de vida aplicável à prática clínica.

Apesar de existirem múltiplas escalas que podem auxiliar a diagnosticar a dor espiritual (FICA, FACIT-Sp, ESAS-Spiritual pain, entre outras), a maioria é demasiado complexa para ser utilizada na generalidade dos casos.³ Adicionalmente, encontram-se desenhadas para identificar angústia espiritual³³ e não para guiar o clínico na sua abordagem.

Por ter sido idealizada no decorrer desta revisão narrativa, a abordagem APELO não foi ainda alvo de ensaios clínicos que a avaliem. Admite-se que uma das desvantagens da sua aplicação se prenda com a flexibilidade do algoritmo. A abordagem apresentada constitui um guia geral da conduta do médico, ao invés de uma sequência rígida de perguntas e atitudes, pelo que a sua aplicabilidade pode ser difícil. Contudo, esta flexibilidade pode ser também uma das suas vantagens, por permitir a padronização da conduta do médico, sendo simultaneamente adaptável às características do paciente. Esta versatilidade do acróstico APELO procura ir ao encontro da evidência atual, que sugere que a qualidade do acompanhamento espiritual depende da qualidade da conexão humana, ao invés da natureza da intervenção em si.⁷ A ausência de normatização de perguntas ou atitudes procura privilegiar a compaixão e empatia na abordagem ao doente. Isso implica, necessariamente, que nem todos os médicos terão os atributos necessários à sua aplicação, sendo relativamente consensual que a sensibilidade implícita ao método não pode ser “ensinada”.⁵ Nada obsta, porém, a que possa ser aprimorada através de educação e treino específico.

O acróstico APELO pode ser útil enquanto ferramenta de treino em assistência espiritual. Pelo seu caráter padronizado, pode auxiliar o médico a aplicar os seus conhecimentos teóricos na prática clínica, dando-lhe a confiança necessária para transpor aquelas que são as principais barreiras à prestação deste tipo de cuidados. Pela natureza desses obstáculos, o fortalecimento da convicção do médico na sua capacidade de prestar um bom acompanhamento espiritual parece ter um papel central, uma vez que a maioria dos doentes reporta boas experiências com o cuidado espiritual quando o recebe.⁷

Conclusão

A iminência da morte põe a nu todas as dimensões da humanidade, com uma crueza que leva muitos à tentação de a negarem. As enfermarias dos nossos hospitais são hoje as páginas nas quais se desenrola o célebre conto de Tolstói, “A morte de Ivan Ilitch”, onde, “descaradamente mentindo” ao negarmos que a morte se aproxima, obrigamos o moribundo a “participar naquela farsa”.³⁴

Existe, contudo, uma forma diferente de acompanhar estes doentes, uma que não permite que o médico se esconda sob um véu de alheamento e abandone o doente à sua sorte. Esta forma diferente de ser médico integra o acompanhamento espiritual na prática clínica. Enfrenta sem medo a angústia existencial experienciada num leito de morte, que não se satisfaz com as respostas medíocres que entorpecem a busca de sentido enquanto a morte ainda é uma realidade abstrata e distante.¹⁶ A dor espiritual que acomete a maioria dos doentes em fim de vida funciona, então, como um veículo que impele o Homem a procurar as suas raízes, a sua verdadeira identidade¹⁰, o seu propósito de vida.¹⁶

A prestação deste tipo de cuidado espiritual parece prender-se menos com “fazer ou dizer algo” ao doente e mais com “estar com” o paciente.^{24,25,30} Assim, a compaixão, isto é, o “sofrer com” o doente parece ser a principal competência que o médico tem ao seu dispor para ser fonte da esperança que não raras vezes falta a um doente em angústia espiritual.³⁵

É esta compaixão, apenas acessível a quem procura a transcendência e propósito da sua própria vida, que leva médicos a acompanharem doentes terminais e serem fonte de consolo num leito de morte. É ela que derruba as barreiras do abandono e vazio existencial¹⁶, dando vida às palavras com que Ivan Ilitch abraça a morte: “não tinha mais medo, porque também a Morte desaparecera. Em lugar dela, via luz.”³⁴

Bibliografia

1. Galriça Neto I. Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3rd ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 1-22.
2. Who.int. [homepage on Internet] Geneva, Switzerland: World Health Organisation. WHO definition of palliative care; 2017 [accessed 2020 Fev 22]. Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Azhar A, Bruera E. Outcome measurement and complex physical, psychosocial and spiritual experiences of death and dying. *Ann Palliat Med*. 2018;7(3):S231-43.
4. Pessini L, Bertachini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
5. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *J Palliat Med*. 2014;17:642-56.
6. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Pateet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007;25:555-60.
7. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliat Med*. 2018;32:216-30.
8. Carrieri D, Peccatori FA, Boniolo G. Supporting supportive care in cancer: The ethical importance of promoting a holistic conception of quality of life. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2018;131:90-5.
9. Balboni MJ, Sullivan A, Enzinger AC, Epstein-Peterson ZD, Tseng YD, Mitchell C, et al. Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:400-10.
10. Benito E, Barbero J, Dones M. *Espiritualidad En Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual En Cuidados Paliativos.*; Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014.
11. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. 2014;17:688-95.
12. Silva JNF. *A Morte e o Morrer Entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos.* 1st ed. Porto: Edições Afrontamento; 2012.
13. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361:1603-7
14. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *J Am Med Assoc*. 2000;284:2907-11.
15. Kübler-Ross E. *Acolher a Morte.* 1st ed. Lisboa: Estrela Polar; 2008.
16. Frankl VE. *O Homem em busca de um sentido.* 9th ed. Lisboa: Lua de Papel; 2019.
17. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *J Am Med Assoc*. 2000;284:2476-82.

18. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *J Am Med Assoc.* 1999;281:163-8.
19. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, De la Cruz V, Frisbee-Hume S, Williams J, Wu J, et al. Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer.* 2016;24:4273-81.
20. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J Palliat Med.* 2006;9:1106-13.
21. Barbosa A. Espiritualidade. In: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3rd ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 737-780.
22. Associação Médica Mundial. Juramento de Hipócrates. Fórmula de Genebra. 1983.
23. Osswald W. *Sobre a Morte e o Morrer.* Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
24. Selby D, Seccaraccia D, Huth J, Kurppa K, Fitch M. A qualitative analysis of a healthcare professional's understanding and approach to management of spiritual distress in an acute care setting. *J Palliat Med.* 2016;19:1197-204.
25. Selman L, Young T, Vermandere M, Stirling I, Leget C. Research priorities in spiritual care: An international survey of palliative care researchers and clinicians. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48:518-31.
26. Sajja A, Puchalski C. Training physicians as healers. *AMA J Ethics.* 2018;20:E655-63.
27. World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat; 2014 [accessed 2020 Feb 22]. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962>
28. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics.* 2011;18:317-26.
29. Best M, Butow P, Olver I. Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Educ Couns.* 2015;98:1320-8.
30. Nolan S. Hope beyond (redundant) hope: How chaplains work with dying patients. *Palliat Med.* 2011;25:21-5.
31. Jeuland J, Fitchett G, Schulman-Green D, Kapo J. Chaplains working in palliative care: Who they are and what they do. *J Palliat Med.* 2017;20:502-8.
32. Koper I, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Kuin A, Onwuteaka-Philipsen BD. Spiritual care at the end of life in the primary care setting: Experiences from spiritual caregivers-A mixed methods study. *BMC Palliat Care.* 2019;18:98.
33. Monod S, Brennan M, Rochat E, Martin E, Rochat S, Büla CJ. Instruments measuring spirituality in clinical research: A systematic review. *J Gen Intern Med.* 2011;26:1345-57.
34. Tolstoi L. *A Morte de Ivan Ilitch.* Matosinhos: Cardume; 2017.
35. Sinclair S, McClement S, Raffin-Bouchal S, et al. Compassion in health care: an empirical model. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51:193-203.