



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

ISSN: 1983-8034

Conselho Federal de Medicina

Esperandio, Mary; Leget, Carlo
Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?
Revista Bioética, vol. 28, núm. 3, 2020, Julio-Septiembre, pp. 543-553
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361570652020>

- [Cómo citar el artículo](#)
- [Número completo](#)
- [Más información del artículo](#)
- [Página de la revista en redalyc.org](#)

UABM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto



INVESTIGACIÓN

Espiritualidad en los cuidados paliativos: ¿un problema de salud pública?

Mary Esperandio¹, Carlo Leget²

1. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Escola de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.
2. Departamento de Ética em Cuidados, Universidade de Estudos Humanísticos, Utrecht, Holanda.

Resumen

Aunque reconocido por la Organización Mundial de la Salud como esencial para las buenas prácticas en cuidados paliativos, “cuidado espiritual” es un término reciente en el contexto de la salud brasileña, acerca del cual todavía falta reflexión específica. Para contribuir a llenar este vacío, este estudio presenta una breve guía sobre como identificar las necesidades espirituales, describiendo cuatro herramientas útiles para este cuidado. Después de la contextualización se refleja, de forma introductoria y con base en los campos de la bioética y de la teología pública, si este tipo de cuidado es un tema de salud pública. El texto concluye con recomendaciones que pueden apoyar las políticas públicas orientadas a implementar el cuidado espiritual en la asistencia paliativa en Brasil.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Espiritualidad. Bioética. Salud pública. Teología.

Resumo

Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?

Reconhecido pela Organização Mundial da Saúde como essencial às boas práticas em assistência paliativa, “cuidado espiritual” é termo recente na saúde brasileira e carece de reflexão específica. A fim de diminuir tal lacuna, este estudo apresenta o estado da arte sobre a temática, traz breves orientações sobre como identificar necessidades espirituais e descreve quatro ferramentas úteis para esse cuidado. Após contextualização, reflete-se, de forma introdutória e com base nos campos da bioética e da teologia pública, se esse tipo de cuidado seria questão de saúde pública. O texto conclui com recomendações para subsidiar políticas públicas voltadas à implementação do cuidado espiritual na assistência paliativa no Brasil.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Espiritualidade. Bioética. Saúde pública. Teologia.

Abstract

Spirituality in palliative care: a public health issue?

Recognized by the World Health Organization as essential for good practices in palliative treatments, “spiritual care” is a recent term in the context of Brazilian healthcare, and should be more well-defined. To fill this gap, this study presents an overview of the updating of spiritual care in Brazil, the United States and Europe, provides brief guidance on how to identify spiritual needs, and outlines four useful tools for this type of care. After the contextualization follows an interdisciplinary and introductory reflection based on bioethics and public theology, questioning whether this care would be a public health issue. The text concludes by presenting some recommendations that may support public policies aimed at implementing spiritual support in palliative care in Brazil.

Keywords: Palliative care. Spirituality. Bioethics. Public health. Theology.

La difusión de la filosofía de los cuidados paliativos (CP) y la ampliación de su oferta (que también debería llegar a la atención primaria en los próximos años)¹ permiten debatir si el cuidado espiritual (CE) sería un tema de salud pública, ya que es fundamental en la provisión de buenas prácticas en CP. La problematización es pertinente, dado que la dimensión espiritual se reconoce por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un componente intrínseco de los cuidados paliativos².

En Brasil, las investigaciones sobre la espiritualidad en los CP son todavía muy recientes, pero se están extendiendo. ¿Qué demuestran estos estudios? ¿Se distinguen las investigaciones empíricas brasileñas de las obras norteamericanas y europeas, que llevan más tiempo en los estudios del tema? ¿Sus resultados apoyan las políticas públicas para implementar el cuidado espiritual en los CP? ¿Se puede considerar los CE como un tema de salud pública? ¿Y cómo pueden la bioética y otros campos del conocimiento unirse en un diálogo interdisciplinario para mejorar la comprensión del tema y desarrollar el conocimiento? Estas preguntas son la base de este estudio.

Estado actual del arte

El contexto brasileño

Se investigó la producción científica brasileña con enfoque empírico sobre la espiritualidad en el contexto de los CP en el Portal de Periódicos Capes, en la Biblioteca Virtual en Salud, en la Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO) y en PubMed, utilizando los términos “cuidados espirituales *and* cuidados paliativos”, “espiritualidad *and* cuidados paliativos”) y “bioética”. Se encontraron 18 estudios empíricos publicados entre 2003 y 2018: cuatro disertaciones, dos tesis y 12 artículos. Tres de los artículos se publicaron en 2003³, 2006⁴ y 2014⁵, y los otros nueve⁶⁻¹⁴ se publicaron a partir del 2015.

La investigación sobre la espiritualidad en los CP es reciente y crece paralelamente a la progresión de este tipo de atención en el país. La mayoría de los estudios parecen que se interesan únicamente en probar la relación entre espiritualidad y salud. Es importante destacar que, aunque el término “cuidado espiritual” ha aparecido con frecuencia en artículos publicados desde 2015, solo dos tesis^{15,16} y una disertación¹⁷ lo definieron. Antes, el concepto aparece en un texto de 2007 no incluido en la encuesta, publicado en una revista que está fuera de circulación desde 2014¹⁸.

La literatura que se investigó muestra que, en el contexto de los CP, la espiritualidad es una fuente de significado para la vivencia de la enfermedad¹⁹, produce sensación de bienestar²⁰ y calidad de vida^{6,12}, es un recurso de *coping* (enfrentamiento)²¹, apoyo para los enfermos y los miembros de la familia²² y medio de desarrollo y reestructuración de la vida⁸. Sin embargo, los profesionales de la salud tienen dificultades para identificar las necesidades espirituales y satisfacerlas^{12,23}, y un estudio¹⁴ encontró que menos del 15% de los pacientes hospitalizados tuvieron estas necesidades atendidas o recibieron apoyo psicológico.

En general, el equipo no evalúa el sufrimiento espiritual, ya que esta dimensión se confunde con la religiosidad, y se ve como de carácter privado²³. Pocos profesionales llevan a cabo el CE, a través de prácticas como oración, consuelo y ayuda en el proceso de búsqueda de sentido, tanto para los pacientes como para el propio equipo multidisciplinario¹². Los estudios destacan la falta de formación profesional para integrar este tipo de asistencia en los CP^{10,24,25}.

Entre los trabajos con un enfoque específico en la práctica de CE en los CP, se destacan tres autores: Ana Catarina de Araújo Elias³, Michell Ângelo Marques Araújo¹⁵ y Luciana Winterkorn Dezorzi¹⁶. Elias³ creó y probó una técnica de intervención denominada Relajación, Imágenes Mentales y Espiritualidad (Rime), cuyo propósito es darle un nuevo significado al dolor espiritual de los pacientes (niños, adolescentes y adultos) en CP y de los familiares. Se capacitó a seis profesionales de la salud y aplicaron la técnica a 11 pacientes. Los resultados reportados fueron positivos tanto para los pacientes como para los profesionales, como difusión del bienestar, mejora de la calidad de vida durante el proceso de muerte y redefinición del dolor espiritual⁴.

En el estudio de intervención que desarrolló para su tesis doctoral, Araújo¹⁵ ofreció el CE a tres pacientes adultos y, con base en esto, construyó un modelo de atención sostenida a partir de 17 supuestos teóricos, relacionados con cinco conceptos básicos: ser humano, proceso salud-enfermedad, enfermería, ambiente y cuidado espiritual.

Por otro lado, la enfermera Luciana Dezorzi¹⁶ desarrolló una propuesta de formación en la práctica de CE en CP en su tesis doctoral. La autora validó una escala de competencia y la aplicó a 52 profesionales de la salud, antes y después de que participaran en un módulo educativo de cuatro horas sobre CE, que se desarrolló especialmente para trabajadores involucrados en CP (pero no restringido a ese grupo) y se publicó en forma de folleto electrónico²⁶.

La formación cubrió nociones de espiritualidad, religiosidad, crisis y cuidado espiritual, formas de evaluar los recursos y las necesidades de los pacientes y familiares. La autora señala resultados positivos de la intervención educativa, indicando que ayuda a minimizar los vacíos formativos¹⁶. Sin embargo, la efectividad de esta integración se debe verificar en futuras investigaciones.

Además de estos estudios empíricos, se encontraron tres publicaciones teóricas²⁷⁻²⁹ relacionadas con el tema. Hefti y Esperandio²⁸ presentan un modelo interdisciplinario en el contexto de la salud (no exclusivamente en los CP). Para los autores, el CE interdisciplinario se caracteriza por la valoración de la espiritualidad del enfermo, que se puede realizar por cualquier componente del equipo multidisciplinario con el fin de integrar esta dimensión en el cuidado. El especialista en asistencia espiritual (capellán) forma parte del equipo y aporta con su especialidad a la atención de las necesidades espirituales de pacientes y familiares así como de profesionales.

En el campo de la bioética, Salles²⁷ no aborda directamente el CE, pero defiende, con base en los principios de autonomía y beneficencia, la importancia de considerar las creencias religiosas de los pacientes al final de la vida. El autor presenta creencias sobre la muerte presentes en el budismo, el espiritismo, las religiones afrobrasileñas (Candomblé, Umbanda y Quimbanda) y el catolicismo. Garanito y Cury, por su vez,²⁹ discuten el tema específicamente en pediatría, al destacar que el niño también tiene necesidades espirituales. Las autoras señalan la importancia del capellán de hospital y la necesidad de incluir el tema de la espiritualidad y los cuidados paliativos en la formación de los profesionales de la salud.

A diferencia del contexto norteamericano y europeo, en Brasil, la asistencia espiritual especializada (capellanía) es escasa²⁸⁻³⁰. Esta atención se realiza como “asistencia religiosa”, casi siempre por agentes voluntarios o líderes religiosos que se llaman para brindarla. En la encuesta de producción científica sobre CE (o capellanía) en el contexto específico de CP, no se encontró ningún estudio con los descriptores utilizados.

El contexto norteamericano

Los investigadores de los Estados Unidos señalan que los enfermos anhelan el CE al final de su vida^{31,32}. También hay evidencia de que satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes terminales se asocia con un mejor uso de *hospice*, menores

tasas de mortalidad en las unidades de cuidados intensivos, menor cantidad de tratamientos agresivos (especialmente entre aquellos que usan estrategias de *coping*), mayor calidad de vida y menor coste hospitalario y riesgo de depresión³³⁻³⁵.

Una revisión literaria realizada por diez investigadores estadounidenses y publicada en dos partes^{36,37} abordó, en la primera parte³⁶, definiciones de espiritualidad, métodos de investigación e instrumentos de evaluación y evidencia de los resultados de CE en salud. En la segunda parte³⁷, los investigadores plantearon la forma como se ha tratado el tema, cómo se realizan las intervenciones y la formación de los profesionales para este tipo de abordaje.

Específicamente con relación a los CE en los CP, los autores destacan que desde 2009, en la primera conferencia de consenso norteamericana sobre espiritualidad en cuidados paliativos, se establecieron parámetros para la formación del equipo. Los profesionales deben: recibir una formación congruente con su especialidad; saber realizar la anamnesis espiritual; conocer claramente los recursos disponibles para la persona enferma en términos de CE; estar debidamente capacitados para satisfacer las necesidades espirituales del paciente; conocer el impacto de los valores y creencias espirituales/religiosas en las decisiones de salud; conocer a diferentes especialistas en atención espiritual y saber cuándo indicarlos a pacientes y familiares; desarrollar una presencia compasiva y una escucha activa; y tener formación en autorreflexión espiritual y autocuidado^{36,37}.

En cuanto a las intervenciones relacionadas con las necesidades espirituales, se han enfatizado modelos con enfoque en la calidad de vida, incluyendo la psicoterapia, la “revisión de vida” y las intervenciones multidisciplinarias, físicas y mentales³⁷. Con respecto al CE que proporcionan los asistentes especializados (capellanes), los investigadores señalan que se necesita una investigación cuantitativa para indicar los resultados con mayor claridad, dado que el trabajo que realizan estos profesionales en general se centra en el proceso, más que en los resultados^{36,37}.

El contexto europeo

En una revisión literaria reciente sobre CE (no sobre espiritualidad), Gijsberts y colaboradores³⁸ encontraron 53 estudios, sumando una muestra total de más de 30 mil participantes. La mayor parte de la investigación tuvo como objeto principal la perspectiva de los profesionales de la salud y los

pacientes sobre los CE y la interacción entre proveedores y receptores de este tipo de atención. Se han realizado muchos estudios en el Reino Unido y en los Países Bajos.

Los autores señalan que la atención a la espiritualidad en los cuidados paliativos también implica la cuestión de la esperanza. Los cuidadores espirituales (*spiritual caregivers*) buscan ser una presencia plena, al proporcionar esperanza, consuelo y paz. Su práctica de asistencia incluye el trabajo de creación, narrativa y ritual. Para los investigadores, los profesionales de la salud deben mirar este tema no solo desde una perspectiva “realista”, sino también reconocer la perspectiva “funcional” (vinculada al bienestar) y “narrativa” (historia de vida)³⁸.

Los resultados de los estudios analizados sugieren que los CE tienen un efecto positivo en la persona enferma, al aliviar, por ejemplo, las molestias. Sin embargo, la evidencia aún es baja. Para una implementación efectiva, es necesario desarrollar la competencia espiritual mediante la educación y la autorreflexión, al dar más visibilidad a las dimensiones espirituales en la atención de la salud en general. En este contexto, el servicio de capellanía tiene un papel importante³⁸ y, como en los estudios norteamericanos³⁷, existe la necesidad de investigar sobre la asistencia espiritual especializada.

Mientras que en los Estados Unidos las intervenciones de CE se relacionan con la calidad de vida y faltan estudios basados en hipótesis *a priori*, en Europa existe la necesidad de desarrollar primero investigaciones con resultados más adecuados³⁸. Los autores señalan que el tema de la calidad de vida puede no capturar completamente el efecto de las obras creativas, la narrativa y los rituales que se señalan como formas de brindar atención espiritual³⁸. Finalmente, investigadores europeos y norteamericanos señalan que también es urgente investigar el impacto de la educación de los CE en la salud del enfermo, de la familia y del equipo multiprofesional^{37,38}.

Espiritualidad y cuidado espiritual

Definir cuidado espiritual y espiritualidad no es una tarea fácil, ya que estos conceptos están sujetos a un continuo debate^{36,37,39}. Leget³⁹ señala que la dificultad del consenso se relaciona tanto con las diferencias culturales y académicas como con el método que se utiliza para delimitar los términos. Sin embargo, este es un punto de partida necesario, aunque las definiciones serán temporales.

Definiendo los términos

De los 18 estudios brasileños que se publicaron entre 2003 y 2018, 14 (77,8%) definieron la “espiritualidad” como una medida de la producción de sentido y propósito existencial, algo más amplio que la “religiosidad”. La mayoría de los estudios que se publicaron en Brasil siguen la definición de consenso global, establecida en dos conferencias internacionales celebradas en 2012 y 2013: *la espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan el significado último, el propósito y la trascendencia, experimentan la relación con ellos mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, la sociedad, la naturaleza y lo significativo o sagrado. La espiritualidad se manifiesta en creencias, valores, tradiciones y prácticas*⁴⁰.

En las tesis y disertaciones que definieron “cuidado espiritual”, el término se consideró sinónimo de cuidado transpersonal¹⁷. Esencialmente relacional, el CE tendría *como foco central la búsqueda y el descubrimiento del sentido de la vida*⁴¹ para la plena realización y el fin de la desesperación, al reconocer y responder *a las necesidades del espíritu humano, especialmente cuando se enfrenta a traumas, problemas de salud o tristeza. (...) [Él] comienza con el contacto humano alentador y con una relación compasiva (...), capaz de moverse en la dirección que la necesidad requiere*⁴².

El cuidado espiritual no es sinónimo de “cuidado religioso”. Podemos definirlo como un tipo de asistencia basada en la identificación y atención de necesidades relacionadas con la espiritualidad. En otras palabras, el CE incluye ayudar a las personas en la búsqueda de sentido, propósito, esperanza y conexión en situaciones que parecen profundamente sin sentido o desesperadas, como en el caso de una enfermedad grave y progresiva que amenaza la continuidad de la existencia. El cuidado espiritual implica una mirada precisa, escucha atenta y compasiva, que acoge a la persona que sufre y busca minimizar su sufrimiento, ya sea físico, emocional, psicosocial o espiritual.

La crítica de que la “espiritualidad” es un concepto vago parece comprometer la práctica de los CE. Sin embargo, como señalan Swinton y Pattison⁴³, es precisamente en la imprecisión del término en que reside su fuerza, ya que habla de lo que, en general, está ausente o poco reconocido en la atención de la salud. De acuerdo con estos autores, se enfatiza aquí que la espiritualidad expresa algo del proceso existencial que se condiciona al tiempo histórico, al espacio geográfico, a la cultura y al lenguaje, además de las condiciones sociales y económicas. Hay algo que siempre escapa a la conceptualización, al ubicar

y fechar definiciones y, en consecuencia, las prácticas de cuidado espiritual, expresando en su forma las condiciones de su emergencia.

Además de estas limitaciones, la identificación de las necesidades espirituales depende de la actitud y la competencia teórica y técnica del profesional de la salud. Estas necesidades se pueden identificar de muchas formas, en muchos niveles, y son inseparables de las dimensiones física, psicosocial y existencial, como señala Leget³⁹. Sin embargo, esto no significa que la persona las tenga siempre.

Cómo identificar las necesidades espirituales

Leget³⁹ observa que las necesidades espirituales son explícitas, implícitas o incluso ocultas, y también pueden vincularse a otro tipo de necesidades. Kellehear⁴⁴ mostró, a partir de una revisión literaria, que la espiritualidad se manifiesta en necesidades multidimensionales, que se describen en tres categorías: situacional (relacionada con la búsqueda de propósito y sentido, esperanza, significado y afirmación, reciprocidad, conexión, representación social); moral y biográfica (paz y reconciliación, conexión con los demás, oración, análisis moral y social, perdón, resolución de asuntos pendientes y cierre de la biografía); y religiosas (reconciliación religiosa, perdón y apoyo divino, derechos religiosos/sacramentos, visitas del clero, discusiones sobre Dios, vida eterna y esperanza)⁴⁴.

Leget³⁹ añade que las necesidades espirituales se expresan de diferentes formas, según el carácter y la cultura de cada persona. Para unos, la espiritualidad se relaciona o se superpone a la religiosidad, mientras que, para otros, se vive de forma intelectual, a través del estudio y lectura de libros, la discusión y la búsqueda de entendimiento en un marco de referencia más amplio. Hay quienes entienden la búsqueda espiritual como un viaje hacia la interioridad, con la meditación u otras formas más centradas en la experiencia interior. Otro grupo puede estar más enfocado en acciones y organizaciones, al ayudar a otras personas o contribuir al mejoramiento del mundo. Identificar las necesidades espirituales es fundamental para proporcionar el CE. En este sentido, es necesario conocer herramientas y desarrollar habilidades que ayuden a reconocerlas y atenderlas.

Herramientas para evaluar la espiritualidad en cuidados paliativos

¿Cuáles son las mejores herramientas disponibles para evaluar la espiritualidad/religiosidad con

el fin de facilitar el CE en los CP? En una revisión sistemática, Lucchetti, Bassi y Lucchetti⁴⁵ identificaron 25 instrumentos para uso clínico o de investigación y señalaron cinco de ellos como los más adecuados: FICA, SPIRITual History, FAITH, HOPE y Royal College of Psychiatrists.

Blaber, Jone y Willis⁴⁶ analizaron FICA, SPIRITual, FAITH y HOPE, considerando sus fortalezas y debilidades con base en cinco criterios: 1) foco en la persona enferma; 2) concisión; 3) flexibilidad; 4) facilidad de memorización; y 5) confiabilidad (enfoque que no es como un “chequeo de ítems”). Los autores señalaron HOPE como el instrumento más adecuado para el uso en los CP, porque ayuda al profesional a elaborar planes individualizados para el CE continuo de cada paciente. Sin embargo, FICA fue el único que se validó.

A continuación se exponen los cuatro instrumentos de enfoque práctico que se consideran los más adecuados para el contexto que se estudia aquí. Desarrollado en el contexto de la medicina familiar⁴⁷, el instrumento HOPE evalúa la dimensión de la espiritualidad a partir de cuatro componentes, que se indican en su nombre. El primer componente (la letra “h”, de “*hope*”, “esperanza”) busca responder cuáles son las fuentes de esperanza, fortaleza, consuelo y paz del paciente, a qué se aferra en tiempos difíciles y qué lo sostiene y le permite seguir luchando, a pesar de las dificultades. El segundo elemento (letra “o”) busca identificar si el paciente se considera parte de una religión *organizada* y en qué medida es importante y útil para el paciente.

El tercer elemento (letra “p”) cuestiona las prácticas *personales*: si el encuestado tiene creencias independientemente de una religión organizada, si cree en Dios y qué aspectos de su práctica espiritual (meditación, oración, lectura de textos religiosos, música, asistencia a los servicios religiosos, etc.) encuentra más útiles. Finalmente, el último elemento (letra “e”) trata sobre el *efecto* de los problemas al final de la vida en la atención médica, por ejemplo, si el paciente se preocupa por cualquier conflicto entre sus creencias espirituales/religiosas y las decisiones sobre el tratamiento de salud⁴⁷.

El segundo instrumento, el acrónimo FICA, que propuso Christina Puchalski⁴⁸, tiene como objetivo identificar valores y creencias, mecanismos de afrontamiento y sistemas de apoyo que se correspondan con la oferta de atención compasiva. Se hacen varias preguntas para plantear aspectos de la fe y su importancia para el paciente, con el fin de brindar apoyo religioso y satisfacer las necesidades espirituales. Las preguntas que se refieren a cada letra son:

- *F* (fe): ¿tienes creencias espirituales/religiosas que te ayuden a afrontar situaciones de sufrimiento? Si la persona no se identifica con ningún sistema de creencias, el profesional le puede preguntar: ¿qué le da sentido a su vida?
- *I* (importancia): ¿cuál es la importancia de la espiritualidad para el manejo de la enfermedad y cuál es el papel de sus creencias en las decisiones de salud?
- *C* (comunidad religiosa): ¿cuál es su iglesia o comunidad de fe? ¿Ella te apoya? ¿Cómo? ¿Existe un grupo que realmente amas y que te apoya?
- *A* (asistencia): ¿cómo podemos atender sus necesidades espirituales? ¿Hay algo que le gustaría que se hiciera para atenderlas?

La tercera herramienta, puesta a disposición por Mount Vernon Cancer Network en 2007, se utilizó ampliamente por los profesionales sanitarios en Europa³⁹. El instrumento se basa en tres preguntas cuya finalidad es verificar aspectos básicos relacionados con el significado, los recursos y el apoyo espiritual: 1) ¿cómo entiendes lo que te pasa y qué sentido tiene para ti esta experiencia?; 2) ¿qué recursos usas cuando la vida es difícil y qué te ayuda en los momentos difíciles?; 3) ¿crees que sería útil hablar con alguien sobre temas espirituales y de fe?

Finalmente, el último instrumento es una única pregunta: ¿Qué necesito saber de ti como persona para cuidarte de la mejor manera posible?⁴⁹. La pregunta expresa preocupación centrada en el individuo, dejándolo con la decisión de informar al cuidador lo que considere oportuno.

Bioética, cuidado espiritual y salud pública

La evidencia empírica del impacto de la espiritualidad/religiosidad debería ser suficiente para cambiar la atención médica en al menos dos casos. El primero se refiere al discurso de los profesionales sobre la falta de formación o la falta de tiempo para integrar el CE en su práctica^{50,51}. El segundo se refiere a las políticas públicas.

En cuanto a la falta de formación profesional, es un hecho que en Brasil pocos cursos ofrecen contenidos sobre espiritualidad⁵². Sin embargo, los profesionales deben aprovechar mejor el importante volumen de estudios sobre el tema. La falta de tiempo^{50,51,53} se refiere a problemas estructurales en el sistema público de salud y a la forma en que se organiza, al revelar el “precio de la vida”. En la sociedad capitalista, la “mercancía” del tiempo es

una dimensión importante de las políticas, estructuras y sistemas económicos⁴³. Por lo tanto, la justificación no es políticamente neutral, ya que el cuidado espiritual se condiciona por el tiempo requerido. Se refiere a un “cálculo” de la vida y las prioridades: se dedica tiempo a lo que más se valora. Este alejamiento de la dimensión humana de las prácticas asistenciales revela algo incongruente en las políticas de salud.

La dimensión de la espiritualidad no se puede ignorar, ya que nos permite construir sentido al sufrimiento de manejar una enfermedad grave que amenaza la continuidad de la existencia. La práctica de CE promueve la dignidad de la persona, mejora la calidad de vida, aumenta la sensación de bienestar y brinda mayor claridad en las decisiones importantes en este escenario.

Por su carácter esencialmente interdisciplinario y sus referentes éticos, la bioética es el campo aglutinador de la discusión sobre el cuidado espiritual como tema de salud pública. Hay preocupaciones y enfoques comunes entre el campo de la bioética (global⁵⁴, narrativa^{9,55} y de protección⁵⁶) y la teología pública^{57,58}.

Leo Pessini⁵⁴ destaca la solidaridad, la vulnerabilidad y la precaución al discutir la contribución de la bioética global. La bioética de protección destaca tanto *las condiciones para la posibilidad de la bioética de la salud*⁵⁹ como el diálogo interdisciplinario sobre la calidad de vida de las poblaciones humanas. “Protección”, en este sentido, no significa la relación paternalista entre quienes brindan cuidados y quienes los reciben pasivamente. El término se refiere al cuidado de poblaciones vulnerables, considerando la vulnerabilidad como una condición de existencia⁵⁶. La “vulnerabilidad” se instala cuando no existen plenas condiciones para ejercer la autonomía. En los CP, la autonomía se ve afectada debido a factores que pueden ampliar el sufrimiento y afectar la toma de decisiones.

La teología pública también enriquece el debate, ya que muestra la solidaridad^{57,58}, la compasión y la ética del cuidado⁵⁸, al señalar el papel fundamental de quienes brindan el CE, en general, personas formadas en teología^{49,58}. En ocasiones, los pacientes y familiares se sienten más cómodos al discutir decisiones éticas con quienes brindan este tipo de asistencia que con los profesionales de la salud, lo que demuestra la importancia de esta especialidad en el equipo multidisciplinario, una importancia que no se reconoce mucho en Brasil.

Los capellanes podrían contribuir de forma singular y significativa al paciente, a su familia y al propio equipo. Este apoyo se puede ilustrar con una

narrativa que se registró en un estudio que investigó principios y valores involucrados en la práctica de la sedación paliativa (se enfatiza que el enfoque principal no fue la espiritualidad, que surgió en los resultados)⁶⁰. La investigación evalúa el caso de un paciente con dolor extremo que decide no someterse a sedación paliativa, probablemente por convicciones religiosas. La persona que narra el caso afirma sentirse frustrada con la decisión, pero la acepta en nombre de principios bioéticos como el respeto a la autonomía y los valores religiosos: *si el paciente (...) quiere morir con sufrimiento, trabajamos con el equipo y se respeta su decisión*⁶¹. Otro entrevistado dice: *y luego resulta que quien sufre es quien tiene todos los principios de los CP y que cree que si se hace algo se podría aliviar el sufrimiento*⁶¹.

Se podrían plantear varias preguntas, pero es importante destacar, desde los referentes de la bioética de protección, las siguientes cuestiones: 1) ¿no sería vulnerable el paciente, dado su sufrimiento extremo, reconocido por el propio profesional?; 2) en esta situación, ¿es posible ejercer plenamente la autonomía?; 3) ¿morir con sufrimiento sería realmente una opción o expresaría un conflicto espiritual oculto y, por lo tanto, una necesidad que se debe atender?; 4) ¿el sufrimiento que expresa el profesional también debe ser objeto de medicación?; 5) ¿el equipo realmente tiene “todos los principios de los CP” para aliviar el sufrimiento?; y 6) ¿se incluyó el CE, tanto para el enfermo como para el equipo, en los cuidados paliativos? El ejemplo muestra la relevancia de la espiritualidad en los CP y refuerza la necesidad de debatir el tema como una cuestión de salud pública⁵⁶.

A su vez, la bioética narrativa^{9,60} se basa en la “historia de vida” contada por el enfermo, con el fin de buscar elementos que justifiquen y den sentido a la toma de decisiones. Las cuestiones éticas en el contexto de los CP se vinculan íntimamente a creencias y valores que guían las elecciones y definen el comportamiento⁵⁵. Por su característica de escucha activa y apreciación del aspecto relacional, la bioética narrativa promueve la dignidad humana, al valorar el pasado y el presente, al considerar la forma como la historia personal expresa significado y propósito y al posibilitar una reflexión más profunda en las deliberaciones sobre el tratamiento.

En el contexto de los CP, el enfermo enfrenta no solo al dolor físico de los síntomas de una enfermedad grave. Experimenta un sufrimiento multifactorial que va más allá de los límites del cuerpo físico y se manifiesta en problemas relacionales, crisis y conflictos espirituales que no se pueden tratar con drogas y que pueden agravar la percepción del dolor. Cicely Saunders⁶² caracterizó esta experiencia como

“dolor total”, ya que engloba, además del componente físico, el sufrimiento psicológico, social, emocional y espiritual.

La búsqueda de sentido para el sufrimiento se sitúa en el contexto de la historia de vida de la persona. Asimismo, las decisiones éticas no se separan del contexto relacional y social de la unidad de tratamiento (paciente y familia), como señalan Muldoon y King⁵⁵. En las narrativas del paciente están sus valores y creencias, lo que le ayuda a encontrar sentido y apoya sus decisiones.

La bioética narrativa, la teología pública y el cuidado espiritual comparten un sentido de responsabilidad y compasión por la persona que sufre, la promoción de la dignidad por medio de relaciones y técnicas que valoran la historia de vida y ayudan a construir significado y a conectarse consigo mismo, con los demás y con lo que la persona considera sagrado.

De las barreras a la potencialidad

La organización de los servicios de CP en Brasil debe tener en cuenta la realidad sociocultural del país, donde la religiosidad, como expresión de la espiritualidad, es importante para la subjetividad de la población. Los datos del último censo del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística⁶³ muestran que, aunque el mapa religioso brasileño haya cambiado, la población sigue muy religiosa. En Brasil, el 64,6% de la población es católica; el 22,2% es pentecostal; el 2% espiritista; el 0,3% profesa religiones afrobrasileñas; y el 2,7% practica otras creencias. Por primera vez aparece un grupo que se declara “sin religión” (8%) y surge otro grupo (5%) que dice ser de “doble” o “múltiple pertenencia”⁶³. El creciente número de personas sin religión indica la necesidad de considerar la espiritualidad más allá de ella.

Las creencias y los valores (de los pacientes, familiares y profesionales) influyen en los resultados de salud. Estudios brasileños^{50,51,53} indican que los pacientes expresan el deseo de que la espiritualidad se integre a la atención de la salud y los profesionales reconocen su impacto en el tratamiento. No obstante, las políticas de salud pública del país parecen ignorar estos datos. Para revertir esta situación, a partir de la literatura consultada, es posible hacer algunas recomendaciones para la integración del CE al centrarse en cuatro ejes: 1) teoría e investigación; 2) prácticas de cuidado; 3) educación; y 4) política organizacional.

En el eje de la teoría y la investigación científica, es necesario construir y difundir modelos de CE con bases teórico-prácticas y culturalmente sensibles,

para que la asistencia tenga una finalidad clara y adecuada para dar respuesta a las necesidades reales de los pacientes y sus familias. Además, se debe ampliar la investigación en temas como toma de decisiones, duelo, comunicación de noticias difíciles, CE en atención primaria y en *home care*, modelos de atención, asistencia espiritual especializada y su participación en el equipo multidisciplinario, dignidad, esperanza, manifestaciones anticipadas de voluntad, formación de profesionales, etc. Finalmente, es necesario fomentar la cooperación internacional entre investigadores.

En el eje de prácticas asistenciales, el enfoque es incentivar el uso de herramientas para conocer la historia de vida del paciente e identificar sus necesidades espirituales. Se puede proporcionar espacio en la historia clínica para informar la evaluación de la espiritualidad/religiosidad, el plan de cuidados que se propone y la evolución de la asistencia espiritual. Otro objetivo de este eje es fomentar la implantación progresiva de CE en los equipos de CP.

En el eje educativo, es necesario brindar una formación específica para los profesionales que ya trabajan en cuidados paliativos, incluyendo aspectos como la identificación de necesidades espirituales/religiosas implícitas y explícitas, modelos de CE y cuándo y cómo orientar a pacientes y familiares a asistencia espiritual especializada. Otros objetivos son: integrar los CE en los CP en los planes de estudio de los cursos del área de la salud, al formar los ojos, los oídos y el corazón de los futuros profesionales; ofrecer cursos específicos sobre el tema para personas graduadas en teología; y generar conciencia sobre la importancia y el papel de la asistencia espiritual especializada.

En el eje de política organizacional, es necesario llamar la atención sobre el potencial de la

teología en la formación de especialistas en asistencia espiritual en CP. Para ello, es fundamental que una disciplina específica sobre los CE en atención paliativa forme parte del plan de estudios de los grados del área. También es necesario construir una relación de colaboración y ejercicio interdisciplinario entre los cuidadores espirituales y los profesionales de la salud, así como integrar un profesional competente como “especialista en asistencia espiritual” en equipos multidisciplinarios de CP. Por último, se pueden organizar reuniones nacionales para compartir experiencias, tender puentes entre la investigación y la práctica y diseñar estrategias conjuntas para implementar el CE como parte de las políticas públicas.

Consideraciones finales

El debate sobre CE como un problema de salud pública apenas comienza. Dado que la OMS ve la espiritualidad como uno de los componentes intrínsecos de las buenas prácticas en cuidados paliativos y al considerarse la resolución gubernamental que trata sobre la implementación de CP en atención primaria, esta reflexión es fundamental. A partir de ella, se puede integrar efectivamente la dimensión espiritual en este tipo de asistencia y mejorar la calidad de la atención tanto para quienes están cerrando su biografía como para quienes los acompañan. Se invita a diferentes áreas a desarrollar estudios sobre la temática y producir evidencias que conduzcan a la transformación de las políticas públicas y de la producción teórico-práctica de una bioética del cuidado, de manera que la atención integral y centrada en la persona sea el punto de partida y llegada.

Referencias

1. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 276, 31 out 2018 [acesso 25 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2ChxQhc>
2. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014 [acesso 25 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/30ft6Mi>
3. Elias ACA. Re-significação da dor simbólica da morte: relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. Psicol Cienc Prof [Internet]. 2003 [acesso 22 nov 2019];23(1):92-7. DOI: 10.1590/S1414-98932003000100013
4. Elias ACA, Giglio JS, Pimenta CAM, El-Dash LG. Therapeutical intervention, relaxation, mental images, and spirituality (RIME) for spiritual pain in terminal patients: a training program. Scientific World Journal [Internet]. 2006 [acesso 27 nov 2019];6:2158-69. DOI: 10.1100/tsw.2006.345
5. Paiva CE, Paiva BSR, Yennurajalingam S, Hui D. The impact of religiosity and individual prayer activities on advanced cancer patients' health: is there any difference in function of whether or not receiving palliative anti-neoplastic therapy? J Relig Health [Internet]. 2014 [acesso 27 nov 2019];53(6):1717-27. DOI: 10.1007/s10943-013-9770-6

6. 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* [Internet]. 2015 [acesso 2 jun 2019];94(47):e2145. DOI: 10.1097/MD.0000000000002145
7. Ferreira AGC, Duarte TMM, Silva AF, Bezerra MR. Concepções de espiritualidade e religiosidade e a prática multiprofissional em cuidados paliativos. *Rev Kairós* [Internet]. 2015 [acesso 27 nov 2019];18(3):227-44. DOI: 10.23925/2176-901X.2015v18i3p227-244
8. Paiva BSR, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE. "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Support Care Cancer* [Internet]. 2015 [acesso 27 nov 2019];23(8):2383-9. DOI: 10.1007/s00520-015-2604-1
9. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 27 nov 2019];24(1):165-75. DOI: 10.1590/1983-80422016241118
10. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [acesso 27 nov 2019];20(1):176-82. DOI: 10.5935/1414-8145.20160023
11. Benites AC, Neme CMB, Santos MA. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estud Psicol* [Internet]. 2017 [acesso 27 nov 2019];34(2):269-79. DOI: 10.1590/1982-0275201700020000
12. Matos TDS, Meneguim S, Ferreira MLS, Miot HA. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2 jun 2019];25:e2910. DOI: 10.1590/1518-8345.1857.2910
13. Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szyllit R, Ichikawa CRF. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rev Cuidarte* [Internet]. 2017 [acesso 27 nov 2019];8(2):1616-27. DOI: 10.15649/cuidarte.v8i2.391
14. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2018 [acesso 25 jun 2019];52:e03312. DOI: 10.1590/s1980-220x2017007403312
15. Araújo MÂM. O cuidado espiritual: um modelo à luz da análise existencial e da relação de ajuda [tese] [Internet]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2011 [acesso 27 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3fBGRQq>
16. Dezorzi LW. Espiritualidade na atenção a pacientes em cuidados paliativos e os processos de educação dos profissionais de saúde [tese] [Internet]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016 [acesso 22 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2WsOv8e>
17. Resende TM. Acupuntura para pacientes oncológicos ambulatoriais: um cuidado espiritual de enfermagem [dissertação] [Internet]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2014 [acesso 27 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/32on4QJ>
18. Selli L, Alves J. O cuidado espiritual ao paciente terminal no exercício da enfermagem e a participação da bioética. *Bioethikos* [Internet]. 2007 [acesso 27 nov 2019];1(1):43-52. Disponível: <https://bit.ly/391t10l>
19. Tomaszewski AS, Oliveira SG, Arrieira ICO, Cardoso DH, Sartor SF. Manifestações e necessidades referentes ao processo de morte e morrer: perspectiva da pessoa com câncer. *Rev Pesqui Cuid Fundam* [Internet]. 2017 [acesso 27 nov 2019];9(3):705-16. DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i3.705-716
20. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS *et al.* Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia* [Internet]. 2010 [acesso 27 nov 2019];20(46):229-37. DOI: 10.1590/S0103-863X2010000200010
21. Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2018 [acesso 27 nov 2019];38(1):88-101. DOI: 10.1590/1982-3703002642015
22. Medeiros WCM. A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos [dissertação] [Internet]. Recife: Universidade Católica de Pernambuco; 2012 [acesso 2 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2DGLoD8>
23. Marinho SO. Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea [tese] [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010 [acesso 27 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2DFEYOf>
24. Rocha RCNP. Experiências e necessidades espirituais do familiar cuidador de paciente em atenção paliativa oncológica [dissertação] [Internet]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2017 [acesso 27 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2B34r9M>
25. Zaccara AAL. Cuidados paliativos e espiritualidade: estudo com residentes da área da saúde [dissertação] [Internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2014 [acesso 27 nov 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2Ou2Exw>
26. Dezorzi LW, Raymundo MM, Goldim JR. Espiritualidade na atenção a pacientes/famílias em cuidados paliativos: um guia de apoio para profissionais de saúde [Internet]. Porto Alegre: WWLivros; 2016 [acesso 25 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/32nK825>
27. Salles AA. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 27 nov 2019];22(3):397-406. DOI: 10.1590/1983-80422014223021

28. Hefti R, Esperandio MRG. The interdisciplinary spiritual care model: a holistic approach to patient care. *Horizonte* [Internet]. 2016 [acesso 27 nov 2019];14(41):13-47. DOI: 10.5752/P.2175-5841.2016v14n41p13
29. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 27 nov 2019];24(1):49-53. DOI: 10.1590/1983-80422016241105
30. Gentil RC, Guia BP, Sanna MC. Organização de serviços de capelania hospitalar: um estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2011 [acesso 27 nov 2019];15(1):162-70. DOI: 10.1590/S1414-81452011000100023
31. Best M, Butow P, Olver I. Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2015 [acesso 27 nov 2019];98(11):1320-8. DOI: 10.1016/j.pec.2015.04.017
32. MacLean CD, Susi B, Phifer N, Schultz L, Bynum D, Franco M *et al.* Patient preference for physician discussion and practice of spirituality: results from a multicenter patient survey. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2003 [acesso 27 nov 2019];18(1):38-43. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2003.20403.x
33. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, Phelps AC, Loggers ET, Wright AA *et al.* Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol* [Internet]. 2010 [acesso 27 nov 2019];28(3):445-52. DOI: 10.1200/JCO.2009.24.8005
34. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J *et al.* Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer* [Internet]. 2011 [acesso 27 nov 2019];117(23):5383-91. DOI: 10.1002/cncr.26221
35. Pearce MJ, Coan AD, Herndon JE, Koenig HG, Abernethy AP. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 2012 [acesso 27 nov 2019];20(10):2269-76. DOI: 10.1007/s00520-011-1335-1
36. Steinhäuser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI *et al.* State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2017 [acesso 27 nov 2019];54(3):428-40. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028
37. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI *et al.* State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2017 [acesso 27 nov 2019];54(3):441-53. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029
38. Gijssberts MJHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent European literature. *Med Sci* [Internet]. 2019 [acesso 27 nov 2019];7(2):25. DOI: 10.3390/medsci7020025
39. Leget C. Spirituality in palliative care. In: MacLeod RD, Van den Block L, editores. *Textbook of palliative care* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2018 [acesso 17 jun 2019]. p. 1-11. Disponível: <https://bit.ly/2WqnQZQ>
40. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [acesso 27 nov 2019];17(6):642-56. p. 646. Tradução livre. DOI: 10.1089/jpm.2014.9427
41. Araújo MAM. Op. cit. p. 125.
42. Dezorzi LW. Op. cit. p. 31.
43. Swinton J, Pattison S. Moving beyond clarity: towards a thin, vague, and useful understanding of spirituality in nursing care. *Nurs Philos* [Internet]. 2010 [acesso 27 nov 2019];11(4):226-37. DOI: 10.1111/j.1466-769X.2010.00450.x
44. Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat Med* [Internet]. 2000 [acesso 27 nov 2019];14(2):149-55. DOI: 10.1191/026921600674786394
45. Lucchetti G, Bassi RM, Lucchetti ALG. Taking spiritual history in clinical practice: a systematic review of instruments. *Explore* [Internet]. 2013 [acesso 27 nov 2019];9(3):159-70. DOI: 10.1016/j.explore.2013.02.004
46. Blaber M, Jone J, Willis D. Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2015 [acesso 27 nov 2019];21(9):430-8. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.9.430
47. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* [Internet]. 2001 [acesso 27 nov 2019];63(1):81-9. Disponível: <https://bit.ly/2OtdHav>
48. Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Crit Care Clin* [Internet]. 2004 [acesso 27 nov 2019];20(3):487-504. DOI: 10.1016/j.ccc.2004.03.007
49. Johnston B, Gaffney M, Pringle J, Buchanan D. The person behind the patient: a feasibility study using the patient dignity question for patients with palliative care needs in hospital. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2015 [acesso 27 nov 2019];21(2):71-7. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.2.71
50. Esperandio MRG, Machado GAS. Brazilian physicians' beliefs and attitudes toward patients' spirituality: implications for clinical practice. *J Relig Health* [Internet]. 2019 [acesso 27 nov 2019];58(4):1172-87. DOI: 10.1007/s10943-018-0707-y
51. Lucchetti G, Ramakrishnan P, Karimah A, Oliveira GR, Dias A, Rane A *et al.* Spirituality, religiosity, and health: a comparison of physicians' attitudes in Brazil, India, and Indonesia. *Int J Behav Med* [Internet]. 2016 [acesso 27 nov 2019];23(1):63-70. DOI: 10.1007/s12529-015-9491-1

52. Lucchetti G, Oliveira LR, Koenig HG, Leite JR, Lucchetti ALG. Medical students, spirituality and religiosity: results from the multicenter study SBRAIME. BMC Med Educ [Internet]. 2013 [acceso 27 nov 2019];13(1):162. DOI: 10.1186/1472-6920-13-162
53. Esperandio MRG. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. Horizonte [Internet]. 2014 [acceso 27 nov 2019];12(35):805-32. DOI: 10.5752/P.2175-5841.2014v12n35p805
54. Pessini L. Elementos para uma bioética global: solidariedade, vulnerabilidade e precaução. Thaumazein [Internet]. 2017 [acceso 27 nov 2019];10(19):75-85. Disponível: <https://bit.ly/2ZwQ6fc>
55. Muldoon M, King N. Spirituality, health care, and bioethics. J Relig Health [Internet]. 1995 [acceso 27 nov 2019];34(4):329-50. DOI: 10.1007/bf02248742
56. Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2017 [acceso 27 nov 2019];22(5):1531-8. DOI: 10.1590/1413-81232017225.04532017
57. Sinner R. Public theology in Brazil: a first overview. Tor J Theol [Internet]. 2014 [acceso 27 nov 2019];30(1):33-46. DOI: 10.3138/tjt.2534
58. Lange F. Public theology and health care. In: Kim S, Day K, editores. A companion to public theology [Internet] Leiden: Brill; 2017 [acceso 6 jul 2019]. p. 325-46. Disponível: <https://bit.ly/30iMXis>
59. Schramm FR. Op. cit. p. 1531.
60. Eich M, Verdi MIM, Finkler M, Martins PPS. Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia. Interface Comun Saúde Educ [Internet]. 2018 [acceso 27 nov 2019];22(66):733-44. DOI: 10.1590/1807-57622016.0853
61. Eich M, Verdi MIM, Finkler M, Martins PPS. Op. cit. p. 738.
62. Saunders C. Introduction: history and challenge. In: Sykes N, Edmonds P, Wiles J, editores. Management of advanced disease. 4ª ed. Londres: Arnold; 2004. p. 3-8.
63. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Sinopse do Censo Demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; [s.d.] [acceso 25 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3h7n381>

Participación de los autores

Mary Esperandio escribió la primera versión del artículo. Carlo Leget contribuyó a la redacción de algunas secciones específicas y a la revisión final. Ambos autores interactuaron activamente durante la preparación del estudio y redacción del artículo.

Correspondencia

Mary Esperandio – Rua Brigadeiro Franco, 4.185, apt. 11, Rebouças CEP 80220-100. Curitiba/PR, Brasil.

Mary Esperandio – Doctora – mary.esperandio@pucpr.br

 0000-0001-8521-8794

Carlo Leget – Doctor – c.leget@uvh.nl

 0000-0002-6647-8141

