

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Taís Oliveira da Silva

Experiências de final de vida: características, impacto no processo do morrer e implicações para a relação mente-cérebro

Juiz de Fora
2025

Taís Oliveira da Silva

Experiências de final de vida: características, impacto no processo do morrer e implicações para a relação mente-cérebro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito final à obtenção do título de Doutora em Psicologia.
Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dr. Alexander Moreira de Almeida

Juiz de Fora

2025

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Silva, Taís Oliveira da Silva.

Experiências de final de vida : características, impacto no processo do morrer e implicações para a relação mente-cérebro / Taís Oliveira da Silva Silva. -- 2025.
282 p. : il.

Orientador: Alexander Moreira de Almeida Almeida

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2025.

1. Experiências de Final de Vida. 2. Sonhos e Visões de Final de Vida. 3. Espiritualidade. 4. Cuidados Paliativos. 5. Qualidade de Morte. I. Almeida, Alexander Moreira de Almeida, orient. II. Título.

Taís Oliveira da Silva

Experiências de final de vida: características, impacto no processo do morrer e implicações para a relação mente-cérebro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito final à obtenção do título de Doutora em Psicologia.
Área de Concentração: Psicologia

Aprovada em 02 de abril de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Alexander Moreira de Almeida - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a. Dr^a. Fabiane Rossi dos Santos
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Abrahão Elias Hallack Neto
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a. Dr^a. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva
Hospital de Câncer De Barretos

Prof. Dr. Everton de Oliveira Maraldi
Universidade de São Paulo

Dedico este trabalho a todos pacientes, familiares e profissionais de saúde que compartilharam comigo suas alegrias e dores, e me permitiram testemunhar e reverenciar os desafios e a beleza inerentes a esse grande momento de transformação – A MORTE.

AGRADECIMENTOS

A Deus, à Maria, Maria Madalena e aos meus mestres espirituais por terem me fortalecido e me conduzido aos caminhos condizentes com o meu propósito nesta vida.

Aos meus pais por me aceitarem e me amarem como eu sou, incentivando-me a sempre alçar novos voos. Minha eterna gratidão pelos exemplos de coragem, honestidade e amorosidade. Honro e agradeço ao muito que recebi de vocês.

A minha amada irmã por trazer leveza e alegrias a minha vida. A vida é muito melhor com você. Sempre te escolheria para ser minha irmã querida.

A minha avó paterna Tatá por trazer em nossas raízes a espiritualidade contida nas ervas, na natureza e na cura. Honro o seu esforço e tenho tentado fazer o melhor do que recebi de você. Esse doutorado é uma forma de devolver o lugar da espiritualidade saudável na nossa família.

A todos os meus tios, tias, primos, primas por sempre me encorajarem a seguir adiante nos meus projetos.

Ao meu querido orientador Alexander Moreira de Almeida por acreditar em mim, dividir os seus conhecimentos e por me auxiliar na construção interna como pesquisadora mais atenta, rigorosa e sem medo de pesquisar a fundo fenômenos complexos.

Ao professor Alexandre Zanini e Welinton Yoshio Hirai, bioestatístico do hospital de Amor de Barretos pela ajuda imprescindível com as análises estatísticas e pela paciência, cuidado e amorosidade com que me ensinaram a analisar os dados.

A todos os amigos do Núcleo de Pesquisa em Espiritualidade e Saúde da Universidade Federal de Juiz de Fora (NUPES-UFJF) pelo cuidado e saberes compartilhados na construção dessa pesquisa, especialmente à Marianna Costa pela ajuda com as análises de dados, à Victoria Matos por ser o colinho quente do Nordeste em terras mineiras e ao Éric Ávila pelo suporte amoroso e encorajamento para o doutorado sanduíche.

A meu amigo Bruno Angeli Faez pelo incentivo, amizade, trocas, risadas e suporte nesse caminho compartilhado da vida e da academia.

A meu amigo André Bomfim Dias por ser colo que acolhe e trazer alegrias a minha vida, parceiro de profissão conectado com os mesmos ideais de justiça e liberdade.

A minha amiga Luana por sua amizade e por sempre me lembrar do quanto a literatura nutre a minha alma e o meu coração, indicando livros e trocando ideias.

A meu amigo Henrique Ribeiro Gonçalves por sua constante provocação intelectual, incentivando-me a transcender os limites do pensamento convencional. Sua crença em meu potencial, mesmo em momentos de dúvida pessoal, foi fundamental para minha trajetória.

A minha gratidão ao meu amigo e professor de Inglês Cleiton por me ensinar com tanta competência e carinho. Sua alma gentil e doce foi um porto seguro em momentos desafiadores.

A minha psicóloga Tatiana por caminhar comigo na minha jornada de autodesenvolvimento pessoal e transpessoal, ajudando-me a expressar a minha luz no mundo com coragem, ética, discernimento e força.

A Christine Verni, reitora da Faculdade de Enfermagem da Niagara University por possibilitar o doutorado sanduíche, por me acolher gentilmente no seio da sua família na ceia da véspera de natal, por me levar para conhecer o Canadá e me permitir compartilhar minha pesquisa e conhecimentos sobre cuidados paliativos e experiências espirituais no final da vida com os alunos de enfermagem com o apoio de Theresa Puckett.

Ao Dr. Christopher Kerr and Roseann McAnulty, do Hospice and Palliative Care Buffalo, em Cheektowaga, Nova York, EUA, pela acolhida durante o doutorado sanduíche, pelos deliciosos brunches no Roycroft e pelos inspiradores exemplos de coerência e amorosidade no cuidado clínico a pessoas em final de vida. Também agradeço a todos os amigos do grupo de pesquisa, especialmente a Kate, Hannah e Gina pelos ensinamentos e trocas.

A amiga Hilda Southwell que mesmo sem me conhecer me ajudou com todo o processo burocrático necessário para o visto de estudante internacional e por demonstrar amor em pequenos detalhes, convidando-me para passar o dia de natal com sua família e me presenteando com porta retrato com diversas fotos do meu casamento com Bernardo. Você sempre terá um lugar especial em meu coração.

Ao Dr. Imants Barušs, por sua generosidade ao me apresentar seu trabalho no King's College, Western University, London, Canadá, por compartilhar momentos com sua bela família - especialmente com sua sobrinha Kristin Drury que me incentiva, lembrando-me da importância do meu trabalho - e pelas profundas trocas de ideias sobre consciência e a natureza humana.

A Joselice Lucena do Distrito Sanitário de Pau da Lima (DSPL) e a Adriana Miranda da Coordenadoria da Atenção Básica da Secretaria Municipal de Salvador (SMS) por acreditarem em mim e na importância de qualificar o servidor público municipal. Sem o apoio de vocês, esse doutorado não seria possível.

A Kris Fernandes do DSPL pela torcida, amizade e por sempre me ajudar em tudo que precisava na SMS. Que delícia poder confiar no seu cuidado – era tudo o que eu precisava para seguir nesse projeto do doutorado.

A todos da Rede Universitária de Pesquisas em Espiritualidade (REUPE/UFBA), especialmente a Marcus Welby, pela amizade, companheirismo, trocas e pelo projeto compartilhado de disseminar o estudo da espiritualidade nas universidades da Bahia, embasado no respeito a todas as religiões e oferecendo o lugar merecido para as nossas raízes de matriz africana.

A todos os amigos do Programa de Pesquisa em Experiências Não-Ordinárias e Estados Alterados de Consciência (PROEXP-IPq - HCFMUSP) pela alegria em compartilhar projetos de pesquisa em espiritualidade de excelência com implicações clínicas, construídos com amorosidade e voltados para o bem maior. Em especial, a Prof. Everton por ser exemplo de pesquisador e de ser humano cuidadoso, amoroso e ético – sigamos juntos nessa jornada. E a minha amiga Amanda - minha gratidão por ser minha parceira de pesquisa competente e sensível, companheira de treino, que me faz rir e me incentiva a crescer e aceitar a minha luz. Sua presença tem sido um bálsamo em momentos mais difíceis.

A SMS de Salvador por me liberar das atividades de trabalho e pelo apoio financeiro para a realização dessa pesquisa de doutorado.

Ao Instituto Homero Pinto Vallada (IHPV) pelo apoio financeiro ao processo de coleta de dados nos diversos centros estudados, publicação de artigos e realização do doutorado sanduíche. Em especial, agradeço também as minhas parceiras Juliane, Juliana e Camila pelo suporte e trocas.

A John Björkhem Foundation que, através do Helene Reeder Memorial Fund (HRF), realizou apoio financeiro a pesquisa, através de bolsa para a pesquisadora.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) pelo fomento e financiamento da pesquisa e do doutorado sanduíche por meio do Programa Institucional de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) e ao CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico pelo financiamento da bolsa produtividade do meu orientador.

As unidades de cuidados paliativos participantes pela possibilidade de realização da pesquisa e pelo suporte contínuo em suas diversas fases: Hospital São Judas Tadeu, especialmente a Prof^a. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Mirella Mingardi, Fabíola e Géssica; CuidATIVA, especialmente a Prof^a. Julieta Fripp, Isabel Arrieira, Márcio, Rosângela e Tatiane e o Núcleo Técnico Científico em Cuidados Paliativos do HC/FMUSP, em especial a Maria, Isabela, Marina, Prof. Ricardo Tavares e Henrique Ribeiro.

À banca, composta pelos professores doutores Abrahão Elias Hallack Neto, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Everton de Oliveira Maraldi e Fabiane Rossi dos Santos, por oferecerem seu tempo na leitura cuidadosa deste trabalho. Tenho certeza que as contribuições serão de grande valia para o aperfeiçoamento do estudo.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, representado pelos seus professores e funcionários que me acolheram e com quem tive a honra de construir, aprender e esperar pelo fortalecimento da psicologia enquanto ciência comprometida com uma vida melhor para os brasileiros com menos desigualdades sociais e mais direitos em nosso país, especialmente as Profas. Juliana Perucchi, Fabiane Rossi e ao Prof. Lélío Lourenço que sempre se mostraram disponíveis e amorosos nesse caminho. Agradeço também a Nilcimara, o nosso anjo da guarda no PPG, que sempre nos ajuda em tudo.

Por fim, uma tímida expressão da minha eterna gratidão ao meu amado Bê por sua presença em minha vida, por seu companheirismo, amor, apoio e compreensão na construção dessa pesquisa e do nosso projeto de vida compartilhado. Sem você, nada disso seria possível. Com você, sou mais forte e me aproximo cada vez mais do único que sou. “Um amor puro...Não sabe a força que tem...Meu amor, eu juro...Ser teu e de mais ninguém...” (Djavan, 1999).

“Refletir sobre a morte nos permite ver que não somos as pequenas criaturas que aparentamos ser, mas que já somos seres expandidos que se expressam por um tempo dentro da manifestação física. Então, meu nono ponto é que a história não é sobre o materialismo - Psi do Agente Vivo – sobrevivência. A história é sobre a realização da nossa verdadeira natureza¹”. (BARUSS, 2023, p.230, tradução nossa)

¹ Reflecting on death allow us to see that we are not the little creatures that we appear to be, but that we are already expanded beings who express themselves for a while within physical manifestation. So, my ninth point is that the story is not about the materialism – Living Agent Psi – survival dial. The story is about the realization of our true nature.

RESUMO

Este estudo investigou a prevalência, conteúdo e significado das Experiências de Final de Vida (EFVs) sob a perspectiva de pacientes em Cuidados Paliativos (CPs) no Brasil, preenchendo uma lacuna na literatura predominantemente focada em estudos com familiares e profissionais e em contextos norte-americanos e europeus. A tese está estruturada em cinco seções: **1) Revisão da Literatura e Justificativa:** Aborda a fase final da vida, a importância dos CPs, o conceito de qualidade de morte e as EFVs, suas implicações no processo de morrer e na relação mente-cérebro. **2) Metodologia:** Detalha o desenho multicêntrico, longitudinal e de métodos mistos do estudo, realizado em três unidades de CPs brasileiras com pacientes, familiares e profissionais de saúde. Foram coletados dados clínicos dos pacientes (PPS e CAM), e aplicados questionários sobre EFVs (pacientes e familiares) e escalas PHQ-9 e QoDD (familiares). Profissionais preencheram questionários sobre observações prévias de EFVs e participaram de entrevistas. A análise estatística incluiu estatística descritiva, testes de associação (qui-quadrado, ANOVA/Kruskal-Wallis), além de modelos multivariados para identificar preditores de EFVs e da qualidade da morte, ajustados por variáveis clínicas e sociodemográficas. A análise qualitativa das entrevistas está em andamento, utilizando o software MAXQDA (versão 2024) e a perspectiva de análise de conteúdo de Bardin. **3) Resultados:** Apresentados em formato de artigos e capítulos de livro, incluindo resultados descritivos e inferenciais preliminares do relatório de qualificação, um artigo focado exclusivamente nos resultados descritivos e produções acadêmicas relativas ao tema central da tese e a temas correlatos. Dos 85 pacientes incluídos, a maioria era religiosa/espiritual (63% moderada/altamente religiosos, 98% acreditavam em Deus, 65% em vida após a morte). Cerca de 34% relataram EFVs, sendo mais frequentes nos últimos oito dias de vida. Quase metade (49%) das EFVs ocorreu durante o sono, 80% foram percebidas como reais e 52% envolveram entes queridos falecidos. Notavelmente, 36% foram reconfortantes e 27% angustiantes, e 78% ocorreram em pacientes lúcidos. A prevalência foi menor e mais angustiante comparada a amostras norte-americanas. **4) Discussão:** Apesar das EFVs observadas neste estudo apresentarem características consistentes com a literatura, a proporção relativamente elevada de experiências angustiantes sugere que, além dos fatores individuais, aspectos culturais, sociais e econômicos podem influenciar não apenas a frequência, mas

também o tom afetivo dessas vivências. A maioria das EFVs foi relatada por pacientes sem delirium, embora casos de delirium hipoativo relatassem EFVs em menor escala, sublinhando que a diferenciação entre EFVs e delirium é um ponto crítico para a prática clínica. O equívoco na interpretação dessas experiências pode resultar tanto na medicalização desnecessária de vivências subjetivamente significativas como as EFVs quanto na negligência de quadros de delirium que exigem intervenção. **5)**

Considerações Finais: A consistência das características das EFVs em pacientes brasileiros com as observadas em outros contextos culturais sugere fortemente que essas experiências são um aspecto natural do processo de morrer. Torna-se crucial, portanto, compreender melhor como fatores contextuais e culturais afetam sua interpretação e impacto emocional, especialmente considerando o possível agravamento do tabu da morte durante a pandemia. Os resultados reforçam a necessidade de capacitar os profissionais de saúde para uma avaliação cuidadosa dos estados mentais no fim da vida, integrando aspectos neuropsiquiátricos, fenomenológicos, existenciais e espirituais. Pesquisas transculturais com metodologias padronizadas são essenciais para distinguir padrões universais e variações culturais nas EFVs, aprimorando o cuidado em final de vida para torná-lo mais sensível às necessidades culturais e individuais dos pacientes. Além disso, esses estudos fornecerão dados robustos para a investigação científica sobre a possibilidade da existência da consciência além do cérebro.

Palavras-chave: Experiências de Final de Vida. Sonhos e Visões de Final de Vida. Cuidados Paliativos. Hospice. Qualidade de Morte. Espiritualidade.

ABSTRACT

This study investigated the prevalence, content, and meaning of **End-of-Life Experiences (ELEs)** from the perspective of patients in Palliative Care (PC) in Brazil, addressing a gap in the literature predominantly focused on studies with family members and professionals, and in North American and European contexts. The thesis is structured into five main sections: **1) Literature Review and Justification:** This section addresses the end-of-life phase, the importance of PC, the concept of quality of death, and ELEs, along with their implications in the dying process and the mind-brain relationship. **2) Methodology:** This section details the multicenter, longitudinal, and mixed-methods design of the study, conducted in three Brazilian PC units with patients, family members, and healthcare professionals. Clinical data from patients (PPS and CAM) were collected, and questionnaires on ELEs (patients and family members) and PHQ-9 and QoDD scales (family members) were administered. Professionals completed questionnaires on prior observations of ELEs and participated in interviews. Statistical analysis included descriptive statistics, association tests (chi-square, ANOVA/Kruskal-Wallis), and multivariate models to identify predictors of ELEs and quality of death, adjusted for clinical and sociodemographic variables. The qualitative analysis of interviews is ongoing, utilizing MAXQDA software (version 2024) and Bardin's content analysis perspective. **3) Results:** Presented in the format of articles and book chapters, this section includes descriptive and preliminary inferential results from the doctoral candidacy report, an article exclusively focused on descriptive results, and academic productions related to the central theme of the thesis and correlated topics. Of the 85 patients included, the majority were religious/spiritual (63% moderately/highly religious, 98% believed in God, 65% believed in life after death). Approximately 34% reported ELEs, with these experiences being more frequent in the last eight days of life. Nearly half (49%) of ELEs occurred during sleep, 80% were perceived as real, and 52% involved deceased loved ones. Notably, 36% were comforting and 27% were distressing, and 78% occurred in lucid patients. The prevalence was lower and more distressing compared to North American samples. **4) Discussion:** Although the ELEs observed in this study presented characteristics consistent with the literature, a relatively high proportion of distressing experiences suggests that, in addition to individual factors, cultural, social, and economic aspects can influence not only the frequency but also the affective tone

of these experiences. The majority of ELEs were reported by patients without delirium, although cases of hypoactive delirium reported ELEs to a lesser extent, underscoring that the differentiation between ELEs and delirium is a critical point for clinical practice. Misinterpretation of these experiences can result in both unnecessary medicalization of subjectively meaningful experiences such as ELEs and the neglect of delirium conditions that require intervention. **5) Final Considerations:** The consistency of ELE characteristics in Brazilian patients with those observed in other cultural contexts suggests that these experiences are a natural aspect of the dying process. It is therefore crucial to better understand how contextual and cultural factors affect their interpretation and emotional impact, especially considering the potential exacerbation of the death taboo during the pandemic. The results reinforce the need to train healthcare professionals for a careful assessment of mental states at the end of life, integrating neuropsychiatric, phenomenological, existential, and spiritual aspects. Furthermore, cross-cultural research employing standardized methodologies is essential to distinguish universal patterns from cultural variations in ELEs, thereby improving end-of-life care to make it more sensitive to the cultural and individual needs of patients. Additionally, these studies will provide robust data for scientific investigation into the possibility of the existence of consciousness beyond the brain.

Keywords: End-of-Life Experiences. End-of-Life Dreams and Visions. Palliative Care. Hospice. Quality of Death. Spirituality.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	– Versão prototípica do planejamento de método misto convergente.....	38
Figura 2	– Etapas do Processo de Coleta de Dados dos Pacientes.....	49
Figura 3	– Etapas do Processo de Coleta de Dados dos Familiares.....	50
Figura 4	– Etapas do Processo de Coleta de Dados dos Profissionais.....	51
Figura 5	– Fluxograma Inclusão dos Participantes.....	57
Quadro 1	– Correlação entre objetivos da pesquisa e instrumentos utilizados.....	47
Quadro 2	– Planejamento das análises multivariadas.....	53
Quadro 3	– Síntese dos aspectos metodológicos do estudo.....	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAM	Confusion Assessment Method
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIAP	Centro de Intercorrência Ambulatorial Paliativo
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
CPs	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EFVs	Experiências de Final de Vida
ESAS	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
FLM	Fenômenos de Leito de Morte
LT	Lucidez Terminal
NECPAL	Necessidades Paliativas
NTCCP	Núcleo Técnico Científico em Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial de Saúde
P	Prospectivo
PHQ 9	Patient Health Questionnaire-9
PPS	Palliative Performance Scale
KPS	Karnofsky Performance Status
QoDD	Quality of Dying and Death Questionnaire
R	Retrospectivo
R/E	Religioso/Espiritual
RS	Rio Grande do Sul
SM	Salário Mínimo
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
SVCS	Sonhos, Visões ou Contato com o Sagrado
SVFVs	Sonhos e Visões de Fim de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGI	Trato Gastrointestinal

UCPs	Unidade de Cuidados Paliativos
UFPeI	Universidade Federal de Pelotas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	A FASE FINAL DE VIDA.....	19
1.2	RELEVÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
1.3	QUALIDADE DE MORTE.....	24
1.4	EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs).....	27
1.5	IMPLICAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs) PARA A RELAÇÃO MENTE-CÉREBRO.....	32
1.6	IMPLICAÇÕES CLÍNICAS DAS EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs).....	33
1.7	JUSTIFICATIVA.....	34
2	OBJETIVOS.....	37
2.1	OBJETIVO GERAL.....	37
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
3	MÉTODO.....	38
3.1	DELINEAMENTO.....	38
3.2	TAMANHO AMOSTRAL.....	38
3.3	PARTICIPANTES.....	39
3.3.1	Recrutamento	39
3.3.2	Elegibilidade	39
3.3.3	Aspectos Éticos.....	40
3.4	LOCAIS DE PESQUISA.....	41
3.5	QUESTIONÁRIOS E INSTRUMENTOS.....	43
3.5.1	Protocolo de Coleta de Dados dos Pacientes.....	43
3.5.2	Protocolo de Coleta de Dados dos Familiares.....	45
3.5.3	Protocolo de Coleta de Dados dos Profissionais de Saúde.....	46
3.6	PROCESSO DE COLETA DE DADOS.....	48
3.7	ANÁLISE DOS DADOS.....	51
3.7.1	Análise Quantitativa.....	52
3.7.2	Análise Qualitativa.....	53
3.8	SÍNTESE DOS ASPECTOS METODOLÓGICOS DO ESTUDO.....	54
4	RESULTADOS.....	56
4.1	RESULTADOS DO RELATÓRIO DE QUALIFICAÇÃO.....	56
4.1.1	Participantes.....	56

4.1.2	Perfil Sociodemográfico.....	57
4.1.3	Sincretismo e Crenças Religiosas e Espirituais.....	59
4.1.4	Resultados Referentes aos Pacientes.....	60
4.1.4.1	<i>Comparação entre Grupos de Pacientes.....</i>	<i>60</i>
4.1.4.2	<i>Comparação entre as Características das Experiências de SVCS sem EFVs e EFVs.....</i>	<i>63</i>
4.1.5	Resultados Referentes aos Profissionais de Saúde.....	66
4.1.6	Discussão.....	70
4.2	SUBMISSÕES DE ARTIGOS.....	77
4.2.1	Relativas aos objetivos específicos: a) caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CPs e seu impacto sobre a qualidade do morrer; b) relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CPs; e c) Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium.....	77
4.2.2	Relacionadas ao tema central - diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium.....	104
4.3	PUBLICAÇÕES.....	130
4.3.1	Relacionada ao tópico central desta tese.....	130
4.3.2	Relacionada a tema correlato - espiritualidade no contexto da finitude.....	131
4.3.3	Relacionada ao tema central - implicações das EFVs para o problema mente-cérebro.....	131
5	DISCUSSÃO.....	166
5.1	CONSIDERAÇÕES SOBRE OS POTENCIAIS EFEITOS DA PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE OS RESULTADOS DESTA INVESTIGAÇÃO....	168
5.2	DESAFIOS METODOLÓGICOS: COMPLEXIDADES ÉTICAS, TÉCNICAS E EMOCIONAIS NA PESQUISA COM PACIENTES EM FINAL DE VIDA.....	171
5.3	PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES.....	174
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	175
	REFERÊNCIAS.....	177
	APÊNDICE A – Termos de consentimento livre e esclarecido.....	184
	APÊNDICE B – Questionário sociodemográfico (pacientes).....	196

APÊNDICE C – Questionário para identificação e caracterização das EFVs (pacientes).....	197
APÊNDICE D – Questionário sociodemográfico (familiares).....	199
APÊNDICE E – Questionário para identificação e caracterização das EFVs (familiares).....	200
APÊNDICE F – Roteiro de entrevista semiestruturada para a identificação e caracterização das EFVs (profissionais de saúde) ...	202
APÊNDICE G – Revisão sistemática sobre EFVs.....	203
APÊNDICE H – Capítulo de livro.....	220
ANEXO A – Parecer consubstanciado CEP/HU UFJF.....	239
ANEXO B – Perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência da alma.....	244
ANEXO C – Escala de necessidades paliativas (NECPAL).....	245
ANEXO D – Palliative performance scale (PPS-Version 2)	247
ANEXO E – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS).....	248
ANEXO F – Confusion assessment method (CAM).....	249
ANEXO G – Patient health questionnaire-9 (PHQ 9)	250
ANEXO H – Quality of dying and death questionnaire (QoDD).....	251
ANEXO I – Questionário sobre EFVs desenvolvido por Fenwick et al. (2010)	275

1 INTRODUÇÃO

As experiências de final de vida (EFVs) abrangem diversas experiências, de caráter espiritual/transcendente, que ocorrem nos últimos dias/semanas de vida e estão associados ao processo de morrer. (FENWICK; FENWICK, 2008; FENWICK et al., 2010; SILVA et al., 2023).

Para uma compreensão aprofundada das EFVs, de seu impacto no processo de morrer e suas implicações para a relação mente-cérebro, é fundamental, inicialmente, abordar a fase final de vida, a relevância dos cuidados paliativos (CPs) nesse contexto e o conceito de qualidade de morte.

1.1 A FASE FINAL DE VIDA

A Organização Mundial de Saúde (OMS) projeta que, até 2030, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), a exemplo de neoplasias, enfermidades cardiovasculares, cerebrovasculares e pulmonares crônicas, constituirão as principais causas de óbito em escala global (WHO, 2011), o que ressalta a importância dos cuidados de fim de vida. Esse cenário epidemiológico acentua a necessidade de cuidados adequados, visto que o prolongado processo de finitude associado às DCNT pode gerar sofrimento prolongado para pacientes e seus cuidadores. Adicionalmente, implica em tomadas de decisão complexas relativas a alterações na rotina, gestão de custos assistenciais e escolhas concernentes ao final da vida, como a adoção de intervenções invasivas e a determinação do local de morte. (MARCUCCI; CABRERA, 2015)

Nesse contexto, é fundamental compreender o que significa a fase final da vida. O termo fim de vida apresenta definições diversas na literatura médica, entre profissionais de saúde e formuladores de políticas (IJAPO et al., 2023). Uma revisão sistemática que investigou os conceitos de "ativamente morrendo", "fim de vida", "doente em fase terminal", "cuidados terminais" e "transição de cuidados" revelou uma escassez notável de definições formais para os termos analisados, tanto na literatura publicada quanto em dicionários, livros-texto e sites de organizações. (HUI et al., 2014)

No entanto, foram identificados conceitos unificadores. "Ativamente morrendo" foi consistentemente definido como o período de "horas ou dias de sobrevida". Para

"fim de vida", "doente em fase terminal" e "cuidados terminais", as características definidoras incluíram uma doença limitante da vida com declínio irreversível e uma expectativa de sobrevida de meses ou menos. A "transição de cuidados" foi abordada em relação a mudanças no local de cuidado (por ex., hospital para casa), no nível dos profissionais que fornecem o cuidado (por ex., cuidados agudos para hospice) e nos objetivos do cuidado (por ex., curativo para paliativo). (HUI et al., 2014)

Baseados na revisão da literatura, esses autores propuseram um framework conceitual preliminar, em que "fim de vida", "doente em fase terminal" e "cuidados terminais" compartilham significados semelhantes, referindo-se a pacientes com doença progressiva e expectativa de sobrevida de meses ou menos. Os termos diferem em sua aplicação: fim de vida define um período de tempo específico; doente em fase terminal descreve a condição de um paciente; e cuidados terminais caracterizam os cuidados fornecidos a esses pacientes. Enquanto "ativamente morrendo" se aplica a pacientes com dias de sobrevida, e "transição de cuidados" está relacionada a mudanças no local, nível e objetivos do cuidado. (HUI et al., 2014)

Um estudo de revisão mais recente buscou identificar os sinais e sintomas clínicos que indicam a iminência do final de vida em indivíduos com doenças avançadas (IJAPO et al., 2023). Seus resultados indicaram que pacientes em fase final de vida frequentemente exibem um complexo quadro de sintomas, levando a declínio físico, múltiplas admissões hospitalares não planejadas e resposta diminuída ao tratamento. Sintomas comuns incluem diminuição do apetite, disfagia, fadiga refratária, incontinência, dor intratável, diminuição da comunicação e dispneia crescente, que culminam em um declínio físico progressivo. (IJAPO et al., 2023)

Além desses, a revisão aponta para indicadores de iminência de morte, como períodos de apneia, respiração de Cheyne-Stokes², estertor da morte³, popularmente

² A Academia Americana de Medicina do Sono recomenda classificar um evento respiratório como respiração de Cheyne-Stokes se ambos os critérios a seguir forem atendidos: 1) Há episódios de pelo menos três apneias centrais e/ou hipopneias centrais consecutivas separadas por uma mudança crescente e decrescente na amplitude da respiração com uma duração de ciclo de pelo menos 40 segundos (geralmente de 45 a 90 segundos); 2) Há cinco ou mais apneias centrais e/ou hipopneias centrais por hora associadas ao padrão de respiração crescente/decrescente registrado durante um mínimo de duas horas de monitoramento (RUDRAPPA; MODI; BOLLU, 2023, tradução nossa).

³ O estertor da morte, também conhecido como secreções excessivas, constitui um padrão respiratório ruidoso e estridente. Este fenômeno ocorre devido ao acúmulo de saliva e outros fluidos na orofaringe e nas vias aéreas superiores em pacientes que se encontram debilitados demais para realizar a limpeza da garganta (PDQ, 2025).

conhecido como sororoca, e oligúria⁴, como altamente indicativos de morte dentro de três dias. (IJAPO et al., 2023)

Similarmente, o delirium⁵ terminal é um indicador comum de morte iminente, com significativo impacto negativo no paciente e em sua família. Em contraste, fenômenos como os sonhos e visões de fim de vida (SVFVs) e a lucidez terminal (LT), a serem detalhados no Subcapítulo 1.3 referente às EFVs, também são indicadores de morte iminente. No entanto, sua compreensão e comunicação adequadas aos pacientes e familiares podem aprimorar a qualidade de morte do paciente e promover um luto mais saudável para os familiares. (IJAPO et al., 2023)

IJAPO et al. (2023) enfatizam que a associação entre os sinais e sintomas da fase final de vida e ferramentas prognósticas, como a Palliative Performance Scale (PPS), o Karnofsky Performance Status (KPS) e o Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status, é crucial para avaliar o desempenho funcional e prever a sobrevida. A integração desses conhecimentos permite ao clínico fornecer uma previsão de sobrevida mais precisa, facilitando o planejamento de cuidados individualizado e o envolvimento proativo dos serviços de CPs e hospice⁶, visando à melhoria da qualidade de vida e conforto durante a fase final de vida (IJAPO et al., 2023).

1.2 RELEVÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS (CPs)

⁴ Oligúria é definida como débito urinário menor que 400 ml por dia ou menos que 20 ml por hora e é um dos primeiros sinais de comprometimento da função renal (HAIDER; ASLAM, 2023, tradução nossa).

⁵ Distúrbio agudo ou subagudo, geralmente desenvolvido em horas ou dias, que representa uma mudança em relação ao funcionamento cognitivo basal do paciente, caracterizado por perturbações na atenção, consciência e múltiplos aspectos do funcionamento cognitivo, não melhor explicados por um transtorno neurocognitivo pré-existente ou outro. Possui cinco domínios centrais: déficits cognitivos (caracterizados por distorções perceptivas, prejuízo na memória, pensamento abstrato e compreensão, disfunção executiva e desorientação); déficits de atenção (caracterizados por distúrbios na consciência e uma capacidade reduzida de direcionar, focar, sustentar e alternar a atenção); desregulação do ritmo circadiano (caracterizada pela fragmentação do ciclo sono-vigília); desregulação emocional (caracterizada por perplexidade, medo, ansiedade, irritabilidade e/ou raiva); e desregulação psicomotora (que confere as diversas apresentações fenotípicas) (MALDONADO, 2018).

⁶ Instituição de saúde destinada a oferecer assistência médica, social, psicológica, espiritual e jurídica especializada a pacientes com doenças incuráveis e suas famílias, tanto durante o período da doença quanto após a perda de entes queridos. Comumente, a expectativa de vida de um paciente sob os cuidados do hospice é de seis meses ou menos (WHO, 2020).

Diante do cenário epidemiológico já descrito e do consequente aumento da necessidade de cuidados de fim de vida, os CPs assumem importância fundamental. Os CPs constituem um campo interdisciplinar dedicado à assistência total, ativa e integral de pacientes com doenças avançadas e em fase terminal (FLORIANI; SCHRAMM, 2007). A OMS define os CPs como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais. (WHO, 2002)

Os princípios que norteiam os CPs incluem o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; a valorização da vida e a aceitação da morte como um processo natural; a ausência de intenção de acelerar ou retardar a morte; a integração das dimensões psicológicas e espirituais no cuidado ao paciente; a oferta de suporte para que os pacientes vivam o mais ativamente possível até a morte; e o apoio aos familiares para o enfrentamento da doença e do luto (WHO, 2002). Adicionalmente, preconiza-se uma abordagem de equipe multidisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento para o luto quando apropriado. Portanto, os CPs visam aprimorar a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença, sendo aplicáveis desde o diagnóstico, em conjunto com terapias modificadoras da doença, e abrangendo investigações para otimizar a compreensão e o manejo de complicações clínicas. (WHO, 2002)

Fundamentados no direito do paciente de viver seus últimos dias e morrer com dignidade, os CPs tiveram sua organização iniciada no final da década de 1960 por Cicely Saunders, pioneira na fundação do primeiro hospice moderno e líder de um movimento internacional que promoveu novas abordagens para o cuidado compassivo e empático de pacientes em processo de morte e seus familiares. (CLARK, 1999)

Um dos conceitos centrais dos CPs é o de Dor Total proposto por Saunders, o qual engloba as múltiplas dimensões da dor no final da vida: física, mental, social, emocional e espiritual. Sob essa perspectiva, a dor é indivisível da totalidade do ser,

demandando um alívio que transcende a analgesia farmacológica e que inclui a escuta da necessidade humana por significado no sofrimento. (CLARK, 1999)

A necessidade global por CPs tem experimentado um incremento substancial, impulsionado pelo envelhecimento populacional, pela crescente prevalência de câncer e outras DCNT, e pelo surgimento recente da COVID-19 (WHO; WHPCA, 2020). A relevância dos CP, inicialmente reconhecida para pacientes oncológicos desde a década de 1980, tem progressivamente abrangido outras condições crônicas e limitantes da vida, como HIV/AIDS, insuficiência cardíaca congestiva, doenças cerebrovasculares, distúrbios neurodegenerativos, doenças respiratórias crônicas, tuberculose multirresistente, lesões e doenças da senilidade. No entanto, persiste uma lacuna significativa na provisão de CPs para essas condições em grande parte do mundo. (WHO; WHPCA, 2020)

Estimativas do Atlas Global de CPs indicam uma demanda global superior a 56,8 milhões de indivíduos, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida. Projeções apontam para uma duplicação dessa necessidade até 2060 (WHO; WHPCA, 2020). Contudo, a infraestrutura de CPs permanece subdesenvolvida na maior parte do mundo. Apesar de 76% da demanda por CPs estar concentrada em países de baixa e média renda, o acesso a serviços de qualidade permanece limitado nessas regiões. Em contraste, a América do Norte, a Europa e a Austrália apresentam provisões de CPs de maior qualidade. (WHO; WHPCA, 2020)

De acordo com os dados de 2017 do programa global de monitoramento do desenvolvimento de CPs, compilados no Atlas Global de CPs, o Brasil encontra-se na categoria 3b de provisão generalizada de CPs. Essa classificação, inserida em um espectro de seis estágios de desenvolvimento de CPs - que varia desde ausência de atividades conhecidas (nível 1) até a integração avançada nos sistemas de saúde (nível 4b) - denota um cenário caracterizado por um crescente ativismo local, diversificação das fontes de financiamento, disponibilidade de morfina e uma variedade de serviços de hospice e CP, embora as iniciativas de formação e educação ainda se encontrem em fase inicial. (WHO; WHPCA, 2020)

Dados mais recentes do Atlas da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) de 2022 (GUIRRO et al., 2023) indicam uma expansão expressiva da rede assistencial no Brasil, com 234 serviços registrados, incluindo 128 novos desde 2019. Essa evolução reflete o crescente reconhecimento da importância dos CPs no país. Contudo, a distribuição regional dos serviços revela um desenvolvimento

desigual: a maior concentração está no Sudeste (98/41,8%), seguido pelo Nordeste (60/25,7%), Sul (40/17,1%), Centro-Oeste (28/12%) e Norte (8/3,4%). (GUIRRO et al., 2023)

A maior parte dos serviços (123/52,6%) está integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), enquanto uma parcela menor opera na saúde suplementar (75/32,0%) ou de forma mista (36/15,4%) (GUIRRO et al., 2023). Embora os dados apontem para uma expansão significativa da rede assistencial, a disponibilidade de profissionais qualificados e de recursos especializados ainda é insuficiente frente à demanda populacional. Tal cenário torna-se ainda mais evidente quando comparado às recomendações da European Association for Palliative Care (EAPC), que preconiza a existência de dois serviços especializados — um hospitalar e um domiciliar — para cada 100.000 habitantes, conforme citado no Atlas da ANCP. (EAPC apud GUIRRO et al., 2023, p. 20)

Nesse contexto, a qualidade do processo de morrer tem emergido como uma preocupação crescente. Em países como o Brasil, o acesso limitado aos serviços de CPs se reflete em uma qualidade de morte insatisfatória, frequentemente associada a abordagens terapêuticas invasivas e à carência de suporte multidimensional. O Índice de Qualidade de Morte, elaborado pela The Economist Intelligence Unit, que avaliou 80 países, posiciona o Brasil na 42ª colocação, abaixo de nações com menor produto interno bruto per capita, como Costa Rica, Jordânia, África do Sul e Cuba (renda média), e Mongólia e Uganda (baixa renda). (THE ECONOMIST, 2015)

Estudo mais recente que avaliou a qualidade dos cuidados de fim de vida em 81 países, com base em opiniões de 181 especialistas e preferências de cuidadores evidenciou disparidades globais significativas (FINKELSTEIN et al., 2022). Reino Unido, Irlanda, Taiwan, Austrália, Coreia do Sul e Costa Rica destacaram-se com a melhor avaliação (nota A), enquanto 21 países, incluindo República Tcheca e Portugal, foram considerados insatisfatórios (nota F). O Brasil figurou entre os piores desempenhos (nota F, 79º lugar). Tais achados evidenciam a urgência de melhorias nos cuidados de fim de vida tanto em nível nacional quanto global, inspirando-se nas melhores práticas dos países com melhor desempenho para reduzir desigualdades e melhorar a qualidade da morte. (FINKELSTEIN et al., 2022)

1.3 QUALIDADE DE MORTE

Conforme visto anteriormente, diante do aumento da expectativa de vida e da mortalidade por DCNT, a compreensão do que constitui uma "boa morte" tem adquirido crescente relevância em contextos leigos, profissionais e acadêmicos (HALES; ZIMMERMANN; RODIN, 2008). O Comitê de Cuidados ao Final da Vida do Instituto de Medicina definiu boa morte ou morte digna como aquela em que se evitam sofrimentos e angústias desnecessárias para pacientes, familiares e cuidadores, assegurando que o processo de morrer esteja alinhado, de forma geral, com os desejos dos envolvidos e com padrões clínicos, culturais e éticos. Em contraste, uma morte considerada inadequada envolve sofrimento evitável, e desrespeito às vontades ou valores do paciente ou de seus familiares. (INSTITUTE OF MEDICINE (US) COMMITTEE ON CARE AT THE END OF LIFE, 1997)

Uma revisão sobre o conceito de qualidade da morte e do morrer demonstrou sua natureza multidimensional, englobando sete domínios amplos: dimensão física, psicológica, social, espiritual ou existencial, características do cuidado de saúde, encerramento da vida, preparativos para a morte, e circunstâncias do óbito. Evidenciou-se, ainda, que essa qualidade é determinada de forma subjetiva, influenciada por diversos fatores, incluindo cultura, tipo e estágio da enfermidade, e função social e profissional. (HALES; ZIMMERMANN; RODIN, 2008)

Destaca-se que a qualidade de morte se relaciona ao período que antecede a morte, embora a transição para a fase final seja frequentemente imprecisa (HALES; ZIMMERMANN; RODIN, 2008). Dessa forma, a qualidade de morte envolve a avaliação dos últimos dias de vida e o momento da morte, considerando a preparação, o enfrentamento e o cuidado nesse processo. (PATRICK; CURTIS; ENGELBERG et al, 2003)

Patrick e colaboradores propuseram um modelo conceitual e uma definição operacional para mensurar a qualidade de morte, definida como “o grau em que as preferências de uma pessoa para morrer e o momento da morte concordam com as observações de como a pessoa realmente morreu, conforme relatado por outras pessoas⁷” (PATRICK; ENGELBERG; CURTIS, 2001, p. 721, tradução nossa), levando em conta eventuais limitações que possam impedir o cumprimento dessas expectativas.

⁷ The degree to which a person's preferences for dying and the moment of death agree with observations of how the person actually died as reported by others.

Fundamentados em revisão bibliográfica, estudos qualitativos e análise de instrumentos prévios, esses autores desenvolveram o Quality of Death and Dying Questionnaire (QoDD) (CURTIS; PATRICK; ENGELBERG et al., 2002). Este instrumento consiste em 31 itens organizados em seis domínios (PATRICK; ENGELBERG; CURTIS, 2001):

Sintomas e cuidados pessoais (6 itens): trata do controle de sintomas (dor e dispneia) e de atividades de vida diária importantes para a pessoa, como alimentação, energia, controle vesical e intestinal, etc.

Preparação para a morte (10 itens): envolve autonomia, planejamento e conclusão de eventos e tarefas significativas, incluindo: sentir-se em paz diante da morte, ausência de medo, alívio do fardo sobre os entes queridos, cobertura dos custos de tratamento de saúde, visitas religiosas, serviços espirituais, organização dos preparativos funerários, despedida dos entes queridos, participação em eventos importantes e resolução de sentimentos negativos.

Momento da morte (3 itens): diz respeito às circunstâncias relacionadas ao momento da morte, tais como falecer no local e estado desejados, e ter a presença das pessoas queridas.

Família (5 itens): reflete aspectos sociais e relacionais, abrangendo: tempo dedicado ao cônjuge/parceiro, filhos, familiares e amigos, tempo despendido sozinho e com animais de estimação.

Preferências de tratamento (3 itens): relaciona-se à autonomia do paciente e a comunicação com os profissionais de saúde, incluindo: discussão dos desejos de fim de vida com o médico, recusa de ventilação mecânica/diálise e acesso aos meios para interromper a vida, caso seja o desejo do paciente.

Preocupações da pessoa como um todo (4 itens): captura necessidades psicossociais e existenciais, enfatizando a importância de ser compreendido como um ser integral, incluindo: capacidade de rir e sorrir, contato físico (toque e abraço), busca por significado e propósito, e manutenção da dignidade e autorrespeito. (PATRICK; ENGELBERG; CURTIS, 2001)

Uma revisão das medidas de qualidade de morte identificou 18 instrumentos, dos quais apenas seis apresentavam evidências publicadas de validade e confiabilidade. Os demais instrumentos foram desenvolvidos ad hoc, com documentação metodológica limitada ou inexistente. A análise revelou variações no rigor das abordagens empregadas e destacou o QODD como o instrumento multi-item

mais validado e amplamente utilizado. A revisão também enfatizou a necessidade de futuras investigações para aprofundar a compreensão dos fatores que influenciam a avaliação subjetiva da qualidade da morte. (HALES; ZIMMERMANN; RODIN, 2010)

1.4 EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs)

Nesse contexto da fase final de vida, as EFVs parecem ter um impacto significativo na qualidade do processo de morrer para todos os envolvidos (pacientes, familiares, amigos e profissionais de saúde). (ETHIER, 2005; FENWICK et al., 2010; KERR et al., 2014; MAZZARINO-WILLET, 2010; SILVA et al., 2023)

EFVs são um termo guarda-chuva utilizado para descrever uma ampla gama de experiências, de caráter espiritual/transcendente que são vivenciadas por pacientes que estão morrendo, bem como fenômenos no leito de morte (deathbed phenomena) observados por cuidadores familiares e profissionais de saúde durante o processo de morte (FENWICK; FENWICK, 2008; FENWICK et al., 2010; SILVA et al., 2023).

Há relatos em diversas culturas, ao longo da história e na literatura, de EFVs vivenciadas por pessoas de ambos os sexos, de todas as idades, nível socioeconômico, ocupações, com diferentes doenças, locais de óbito e crenças religiosas/espirituais (R/E). (BETTY, 2006; ETHIER, 2005; SANTOS; FENWICK, 2011)

Nos séculos XIX e XX, várias tentativas foram feitas para conduzir estudos mais sistemáticos sobre essas EFVs por pesquisadores como GURNEY et al. (1886), James Hyslop em 1907 (ALVARADO, 2014), Ernesto Bozzano em 1923 (SIEGEL; HIRSCHMAN, 1983), BARRETT (1926) e OSIS; HARALDSSON (1977). No entanto, apenas nas últimas décadas, houve uma retomada significativa de pesquisas sobre esse tema, indicando um renovado interesse científico na compreensão dessas experiências.

Apesar de recentes, já há estudos desenvolvidos em vários continentes, exceto África e Antártica (HESSION et al., 2022), a exemplo, do Reino Unido (BRAYNE et al., 2008), Índia (MUTHUMANA et al., 2010), Moldávia (KELLEHEAR et al., 2012), Holanda (KOEDAM-VISSER; FENWICK, 2012), Estados Unidos (KERR et al., 2014), Suíça (RENN et al., 2018), Japão (MORITA et al., 2016), Brasil (SANTOS et al., 2017),

Argentina (PARRA, 2017), Suécia (NYBLOM et al., 2021) e Canadá (CLAXTON-OLDFIELD; RICHARD, 2022).

Uma revisão recente demonstrou que a prevalência de EFVs é consistentemente maior em estudos que combinam entrevistas com pacientes e observações comportamentais por equipes de pesquisa treinadas, com taxas que variam de 50% a 90%. Em contrapartida, a prevalência de EFVs em estudos com profissionais de saúde oscilou entre 28% e 95%, e em familiares, entre 21% e 49% (SILVA et al., 2023). Ainda que as diferenças metodológicas entre os estudos possam justificar parte dessas variações, os dados ressaltam a frequência significativa dessas experiências em todos os grupos investigados.

Pesquisadores ingleses proeminentes nesta área, Peter Fenwick e Sue Brayne, conduziram uma série de estudos ao longo de quatro anos em hospices e instituições de longa permanência. Esses estudos incluíram um estudo piloto com profissionais de saúde, uma análise de e-mails de parentes e amigos enlutados, que descreviam as EFVs de entes queridos falecidos por eles testemunhadas, e uma pesquisa dividida em duas fases: uma retrospectiva, com abrangência de cinco anos, e uma prospectiva, com duração de um ano, cujo foco principal foi examinar as observações de profissionais acerca dos estados mentais de pacientes em fase terminal. (BRAYNE et al., 2006; BRAYNE et al., 2008; FENWICK et al., 2010; FENWICK; BRAYNE, 2011)

Seus achados indicaram que as EFVs são fenômenos comuns, relatados por 91% dos clínicos entrevistados no estudo retrospectivo (R) e 68% no estudo prospectivo (P). Essas experiências foram descritas como profundamente significativas, ocorrendo principalmente em estados de consciência clara (70% R; 89% P) e proporcionando conforto espiritual tanto para os pacientes (92% R; 82% P) quanto para seus familiares (86% R; 79% P). Adicionalmente, as EFVs foram consideradas qualitativamente distintas dos estados confusionais causados por medicação ou processos tóxicos associados à morte (76% R; 79% P). (FENWICK et al., 2010)

Os resultados desses estudos com profissionais sugerem a existência de duas categorias de EFVs (BRAYNE; FENWICK P., 2008; FENWICK et al., 2010). A primeira, denominada **EFVs transpessoais**, refere-se a experiências transcendentais que parecem prefigurar a morte, incluindo sonhos e visões de fim de vida (SVFVs), percepções de transição para outras realidades marcadas por luz e amor, coincidências de leito de morte (como indivíduos emocionalmente próximos à pessoa que está morrendo também relatam terem recebido uma 'visita' dele no momento da

morte ou terem 'sentido' que a pessoa está com problemas ou pode ter morrido, e paradas de relógios sincronizadas ao momento da morte), alterações ambientais perimortem (como mudanças de temperatura), além da percepção de luzes, vapores, névoas ou formas ao redor do corpo e, comportamento incomum de animais, entre outros. A segunda categoria, denominada **EFVs de significado final**, compreende experiências ancoradas no momento presente de fechamento da vida, caracterizadas por ações significativas como a resolução de assuntos pendentes, reconciliar-se com familiares afastados, aguardar a chegada ou partida de parentes antes de morrer, ou vivenciar uma lucidez inesperada que possibilita uma despedida final – lucidez terminal (LT). (BRAYNE; FENWICK P., 2008; FENWICK et al., 2010)

As EFVs mais relatadas são os SVFVs. Nessas experiências, os pacientes vivenciam sonhos/visões frequentemente envolvendo entes queridos falecidos antes da morte (FENWICK et al., 2010; FENWICK; BRAYNE, 2011; KELLEHEAR et al., 2012; KERR et al., 2014). Geralmente, são relatadas e documentadas em pacientes cognitivamente íntegros, cujas recordações são organizadas, detalhadas e percebidas como muito reais (MAZZARINO-WILLETT, 2010; NOSEK et al., 2014; DEPNER et al., 2020). Essas experiências frequentemente suscitam sentimentos de conforto e aceitação. (KERR et al., 2014; DEPNER et al., 2020)

Em estudos qualitativos sobre SVFVs, o contato com pessoas falecidas desempenhou um papel significativo, conferindo sentimentos de reunião, segurança ou orientação (NOSEK et al., 2014; DEPNER et al., 2020; NYBLOM et al., 2021). Pacientes relataram frequentemente pouca comunicação verbal durante os SVFVs, mencionando que seus entes queridos apenas observavam ou aguardavam sua chegada (KERR et al., 2014; NOSEK et al., 2014; DAM, 2016; PAN et al., 2021). Outros temas comuns incluíram referências a viagens, preparativos para partir ou estar em uma jornada, por vezes com um objetivo específico (NOSEK et al., 2014; DEPNER et al., 2020; NYBLOM et al., 2021). Adicionalmente, observou-se uma notável ausência de conteúdo religioso explícito nos SVFVs (KERR et al., 2014; DAM, 2016; NYBLOM et al., 2021). Contudo, os SVFVs parecem transcender os aspectos ritualísticos da religião, mas não necessariamente os componentes existenciais, como amor e perdão (KERR, 2021). Apesar disso, alguns pacientes descreveram contato com figuras religiosas. (TASSELL-MATAMUA; STEADMAN; 2015; LEVY; GRANT; KERR, 2020)

Estudos recentes indicam que os SVFVs são amplamente descritos como reconfortantes e tranquilizadores para pacientes em processo de morte, assim como, para seus familiares em processo de luto, proporcionando-os conforto pessoal e espiritual. (MAZZARINO-WILLETT, 2010; FENWICK; BRAYNE, 2011; KELLEHEAR et al., 2012; KERR et al., 2014; GRANT et al., 2020; HESSION et al., 2022; SILVA et al., 2023)

Embora menos frequentes, SVFVs angustiantes, geralmente relacionados a reminiscências de traumas passados e pendências pessoais, também são relatados. (NOSEK et al., 2014; SHINAR; MARKS, 2015; CLAXTON-OLDFIELD, 2023). Contudo, mesmo os SVFVs angustiantes podem ser transformadores, proporcionando resolução ou alívio ao abordar arrependimentos antigos e facilitando sua resolução por meio da liberação de culpa ou do perdão. (KERR; MARDOROSSIAN, 2020; KERR, 2021)

Sendo assim, os SVFVs parecem exercer uma função adaptativa ao facilitar a preparação para a morte, a resolução de questões pendentes e a construção de significado (KERR et al., 2014; NOSEK et al., 2014; LEVY; GRANT; KERR, 2020), potencialmente contribuindo para o crescimento pós-traumático. Um estudo transversal revelou que pacientes terminais que relataram sonhos exibiram escores significativamente mais elevados em todas as dimensões de crescimento pós-traumático em comparação com aqueles que não sonhavam, particularmente em força pessoal ($p = 0,012$), mudança espiritual ($p = 0,002$) e crescimento pós-traumático geral ($p = 0,019$) (LEVY et al., 2020). Esses resultados sugerem que os SVFVs podem promover insights e compreensão, o que indica atividade psicológica e espiritual contínua apesar do declínio físico na proximidade da morte.

Uma outra modalidade instigante de EFVs é a LT:

O ressurgimento de habilidades mentais normais ou extraordinariamente aprimoradas em pacientes entorpecidos, inconscientes ou mentalmente doentes pouco antes da morte, incluindo elevação considerável do humor e afetação espiritual, ou a capacidade de falar de uma maneira espiritualmente elevada e inusitada⁸ (NAHM, 2009, p.89, tradução nossa).

⁸ The (re-) emergence of normal or unusually enhanced mental abilities in dull, unconscious or mentally ill patients shortly before death, including considerable elevation of mood and

Embora significativamente menos comum, a LT ocorre em pacientes com acentuado declínio cognitivo e níveis alterados de consciência. Tipicamente, pacientes com diversas e múltiplas enfermidades, previamente ao episódio de lucidez, apresentavam deterioração física e cognitiva, comprometimento grave da comunicação, diminuição da ingestão alimentar e, por vezes, encontravam-se não responsivos ou inconscientes. Próximo à morte, contudo, exibiam inesperadamente aumento do estado de alerta, lucidez, energia, discurso fluente e articulado, além de melhora da memória e das habilidades mentais. Adicionalmente, a recuperação do apetite e, ocasionalmente, a capacidade de deambular foram relatadas durante esses episódios de lucidez. Estudos apontam que a duração desses episódios variava entre 30 minutos e 4 dias, com o intervalo entre o episódio e o óbito oscilando de 30 minutos a 9 dias. Aparentemente, as medicações utilizadas pelos pacientes não estavam implicadas nesses episódios de lucidez. (MACLEOD, 2009; NAHM; GREYSON, 2013; LIM et al., 2020; BATTHYÁNY; GREYSON, 2021; JULIAO et al., 2023; ROEHRS et al., 2024)

Outras experiências relatadas em menor proporção por familiares, profissionais de saúde ou indivíduos emocionalmente próximos à pessoa que está morrendo são as coincidências de leito de morte e a observação de luzes, vapores, névoas ou formas ao redor do corpo do paciente no momento da morte. (FENWICK et al., 2007; FENWICK et al., 2010)

Apesar do reconhecimento de que as EFVs são significativas do ponto de vista existencial e psicológico, as comunidades científicas, notadamente as médicas e psicológicas, têm habitualmente desvalorizado essas experiências, descartando-as como alucinações ou delirium induzidos por medicações ou pelo quadro clínico instável (BETTY, 2006; LAWRENCE; REPEDE, 2013). De acordo com FENWICK; BRAYNE (2011), rotular as EFVs como subprodutos tóxicos induzidos por drogas do cérebro moribundo ou simplesmente como invenção da imaginação leva à não compreensão do seu significado espiritual e do conforto que podem proporcionar aos pacientes e seus familiares.

Diferentemente do delirium que é caracterizado por pensamentos desorganizados, alterações perceptivas, agitação, ansiedade ou medo (DEPNER et

spiritual affectation, or the ability to speak in a previously unusual spiritualized and elated manner.

al., 2020; GRANT et al., 2020; MALDONADO, 2018), as EFVs, particularmente os SVFVs, geralmente ocorrem em pacientes com consciência preservada (BRAYNE et al., 2006; OSIS; HARALDSSON, 1997), sendo lembradas com clareza (MAZZARINO-WILLETT, 2010). Distinguem-se também dos processos alucinatórios habituais pelas respostas de paz e aceitação que evocam, bem como pela clareza, detalhes, organização em que frequentemente são relatados (BRAYNE et al., 2008; MAZZARINO-WILLETT, 2010; NOSEK et al., 2014) e senso de realismo. (KERR et al., 2014)

Adicionalmente, estudos não encontraram relações entre o uso de opioides e as visões de leito de morte (FOUNTAIN, 2001; MUTHUMANA et al., 2010; OSIS; HARALDSSON, 1977). Em pesquisa com pacientes antes da morte, que vivenciaram tanto SVFVs quanto estados flutuantes de delirium, os SVFVs foram qualitativamente distintos, contendo significado subjetivo e fornecendo consolo. (KERR et al., 2014)

1.5 IMPLICAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs) PARA A RELAÇÃO MENTE-CÉREBRO

As EFVs, especialmente os SVFVs e a LT, apresentam implicações relevantes para a compreensão das relações entre a mente e o cérebro, o clássico “problema mente-cérebro”, uma vez que não podem ser facilmente explicadas apenas por processos orgânicos cerebrais, levantando questões profundas para os modelos de consciência. (SANTOS; FENWICK, 2011)

Com base nos resultados dos estudos sobre SVFVs (KELLEHEAR et al., 2012; KERR et al., 2014; NOSEK et al., 2014; DAM, 2016; DEPNER et al., 2020; LEVY; GRANT; KERR, 2020; NYBLOM et al., 2021; HESSION et al., 2022), emerge um paradoxo no processo de morrer: a elevação da mente apesar da deterioração do corpo e do cérebro. Mesmo na terminalidade, pacientes exibem alterações no pensamento, memórias, sentimentos, sensações e percepções ambientais, modificando seus estados de consciência, vigília e conectividade, sugerindo que "um cérebro falho não implica diretamente uma mente falha" (KERR, 2021, p. 4). Relatos desses SVFVs em crianças (que não possuem compreensão plena sobre a morte e o morrer) e em indivíduos com déficits cognitivos e de desenvolvimento suscitam questionamentos sobre se "a consciência não é apenas inerente, mas vibrante,

independentemente da idade, anos de existência física e estado cognitivo prévio à morte física" (KERR, 2021, p. 36).

A LT similarmente desafia a noção da mente como unicamente produto da atividade cerebral, possuindo implicações profundas para a relação mente-cérebro ao desafiar modelos prevalentes de consciência, a microestrutura anatômica do cérebro e as teorias correntes da função cerebral (NAHM; GREYSON, 2013). A neurociência convencional postula que a consciência e a função cognitiva emergem da atividade cerebral e estão intimamente ligadas à estrutura e função neural (WOOLLACOTT; SHUMWAY-COOK; RENESCH, 2023). Contudo, a LT questiona essa perspectiva (NAHM, 2022): como indivíduos com grave comprometimento cerebral, frequentemente em estado terminal, podem repentinamente recuperar habilidades cognitivas aparentemente dependentes de circuitos neurais intactos? A ocorrência de LT em pacientes com demência avançada, apesar da significativa perda e disfunção neuronal, é particularmente intrigante.

Considerando a possibilidade de que a consciência não se restrinja ao cérebro, mas se estenda além dele, conforme sugerido pelas EFVs (FENWICK et al., 2010; NAHM; GREYSON, 2009; SANTOS; FENWICK, 2011; NAHM et al., 2012; KERR, 2021), a realização de pesquisas adicionais sobre o processo de morte e a expansão da consciência nesse contexto torna-se altamente relevante para os modelos contemporâneos de morte e consciência, bem como para uma compreensão mais aprofundada da relação mente-cérebro. Conforme a pesquisa sobre EFVs avança, estudos rigorosos que incorporem controles clínicos e neuroimagem serão essenciais para determinar se essas experiências são exclusivamente cerebrais ou reflexo de uma compreensão mais ampla da consciência.

1.6 IMPLICAÇÕES CLÍNICAS DAS EXPERIÊNCIAS DE FINAL DE VIDA (EFVs)

Considerando a significativa prevalência de EFVs, estimada entre 50% e 90% em pacientes em fase final de vida (SILVA et al., 2023), e sua inegável relevância para pacientes, familiares e profissionais de saúde no enfrentamento da terminalidade, sua abordagem no contexto clínico é crucial. As EFVs proporcionam conforto, significado e serenidade aos pacientes, facilitando o processamento emocional desse momento e o luto pelos familiares. (HESSION et al., 2022; SILVA et al., 2023)

Apesar da importância das EFVs para os pacientes, a literatura aponta para sua reticência em compartilhar essas vivências com os profissionais de saúde, motivados pelo receio de ridicularização ou de serem considerados mentalmente instáveis (FENWICK et al., 2010; BRAYNE et al., 2008). Similarmente, os profissionais manifestam desconforto no manejo clínico dessas experiências, atribuído ao medo de julgamento por seus pares e à ausência de treinamento adequado (FENWICK et al., 2010; SANTOS et al., 2017). Consequentemente, essas experiências podem estar sendo subnotificadas, devido ao receio mútuo entre pacientes e profissionais em abordar o tema.

Apesar da dificuldade inicial dos profissionais de saúde em dialogar com pacientes sobre suas EFVs, essa barreira tende a diminuir com a aquisição de conhecimento específico (FENWICK et al., 2010). De fato, muitos profissionais expressa o desejo por maior capacitação no manejo de EFVs (FENWICK et al., 2010; SANTOS et al., 2017) e nos aspectos espirituais intrínsecos aos CPs. (BRAYNE et al., 2008)

Destarte, torna-se evidente a necessidade de fornecer treinamento especializado, bem como estabelecer diretrizes clínicas para a abordagem das EFVs, especialmente as angustiantes, que podem ser mais facilmente confundidas com delirium (SILVA et al., 2023). Artigo recente sobre diretrizes clínicas para a abordagem dos SVFVs postula que para abordar adequadamente essas experiências em contextos clínicos, é fundamental que os profissionais de saúde adotem uma postura de validação, normalizando-as como uma parte natural do processo de morrer.

Enfatiza ainda a importância em se estabelecer uma relação de confiança, demonstrando empatia e praticando uma escuta ativa, permitindo que o paciente compartilhe livremente suas vivências e interpretações. Adicionalmente, a orientação do paciente na construção de significado, sem julgamento, ajuda a promover uma maior compreensão e acolhimento dessas experiências, contribuindo para o bem-estar emocional e o alívio do sofrimento. Dessa forma, a abordagem dos SVFVs pode tornar-se uma estratégia valiosa para promover uma experiência de morte mais serena e humanizada.

1.7 JUSTIFICATIVA

Apesar do aumento do número de estudos sobre EFVs nas últimas décadas (DAHER et al., 2017), permanecem importantes lacunas nessa área de pesquisa. As investigações, em sua maioria, foram limitadas a relatos e percepções retrospectivos de familiares e profissionais sobre o significado dos sonhos e visões dos pacientes, estando sujeitas ao viés de memória desses sujeitos (BRAYNE et al., 2006; FENWICK et al., 2010; KELLEHEAR et al., 2012; LAWRENCE; REPEDE, 2013; MUTHUMANA et al., 2010), com poucos estudos abordando a prevalência, o conteúdo e o significado das EFVs na perspectiva do paciente. (KERR et al., 2014; NOSEK et al., 2014; NYBLOM et al., 2021; RENZ et al., 2015)

A literatura sobre EFVs apresenta grande diversidade terminológica, o que pode resultar em confusão e imprecisões conceituais (SILVA et al., 2023). Ademais, a maioria dessas pesquisas foram realizadas na América do Norte e na Europa, havendo necessidade de estudos em outros contextos geográficos e culturais (SILVA et al., 2023). Especificamente na América do Sul, apenas dois estudos, realizados na Argentina e no Brasil, investigaram EFVs, ambos focados em profissionais de saúde. (SANTOS et al., 2017; PARRA, 2017)

No que diz respeito ao diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium, verifica-se nos estudos uma predominância de opiniões de especialistas que não são suportadas por dados empíricos. Há também uma ausência significativa de pesquisas sobre como a abordagem das EFVs deve ser incorporada na prática clínica (SILVA et al., 2023). Ainda mais escassos são os estudos que exploram as implicações das EFVs para a questão mente-cérebro (SILVA; LEVY; KERR, 2025).

O único estudo brasileiro sobre o tema, conduzido com 133 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, técnicos/auxiliares de enfermagem e cuidadores remunerados) de diversas instituições (seis casas de repouso em Juiz de Fora, uma unidade de CPs e um hospital oncológico em Barretos), revelou que 70,7% dos participantes já haviam observado ou ouvido relatos de EFVs. A maioria dos participantes considerava as EFVs como experiências transpessoais (78,5%), distintas de alucinações induzidas por drogas ou febre (69,3%), e uma fonte de conforto espiritual para pacientes terminais (77,4%). As crenças religiosas/espirituais dos participantes não apresentaram correlação significativa com a frequência de relatos de EFVs. (SANTOS et al., 2017)

Embora o estudo mencionado seja relevante para o entendimento das EFVs na população brasileira, ele se fundamenta unicamente nos relatos e opiniões dos profissionais de saúde. A presente pesquisa, por sua vez, visa preencher lacunas significativas nessa área de pesquisa, ao investigar as EFVs sob a ótica dos pacientes, analisando sua prevalência, conteúdo e significado. Adicionalmente, propõe uma abordagem inovadora ao integrar relatos simultâneos e prospectivos de pacientes, familiares e profissionais, minimizando o viés de memória e a dependência de relatos de terceiros.

Diante da baixa qualidade de morte e da insuficiência de provisão de CPs no Brasil, explorar as EFVs no cenário brasileiro implica inúmeros desafios. Sintomas desconfortáveis, quando não adequadamente manejados, podem influenciar negativamente na ocorrência e captação dessas EFVs, especialmente pela ocorrência de estados confusionais agudos associados. Por essa razão, a presente investigação foi realizada em ambientes de CPs estruturados. Tais contextos garantem um melhor gerenciamento de sinais e sintomas, promovendo uma melhor qualidade de vida e de morte, além de facilitar a captação e diferenciação das EFVs de outras experiências comuns no final da vida, como alucinações e delirium.

A pesquisa busca, ainda, compreender as implicações das EFVs na qualidade do processo de morte e na relação mente-cérebro. Por fim, esse estudo espera contribuir para o avanço do campo ao buscar critérios mais precisos para o diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium, além de explorar essas experiências no contexto brasileiro - um país marcado por diversidade religiosa e cultural, o que pode facilitar futuras comparações interculturais.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Caracterizar as EFVs de pacientes em CPs, suas implicações no processo de morrer, bem como no entendimento da relação mente-cérebro.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CPs e seu impacto sobre a qualidade do morrer;
- b) Relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CPs;
- c) Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium;
- d) Identificar e analisar relatos de coincidências de leito de morte e de lucidez terminal dos participantes;
- e) Explorar percepções e explicações dos participantes sobre EFVs;
- f) Analisar as implicações das EFVs para a relação mente-cérebro.

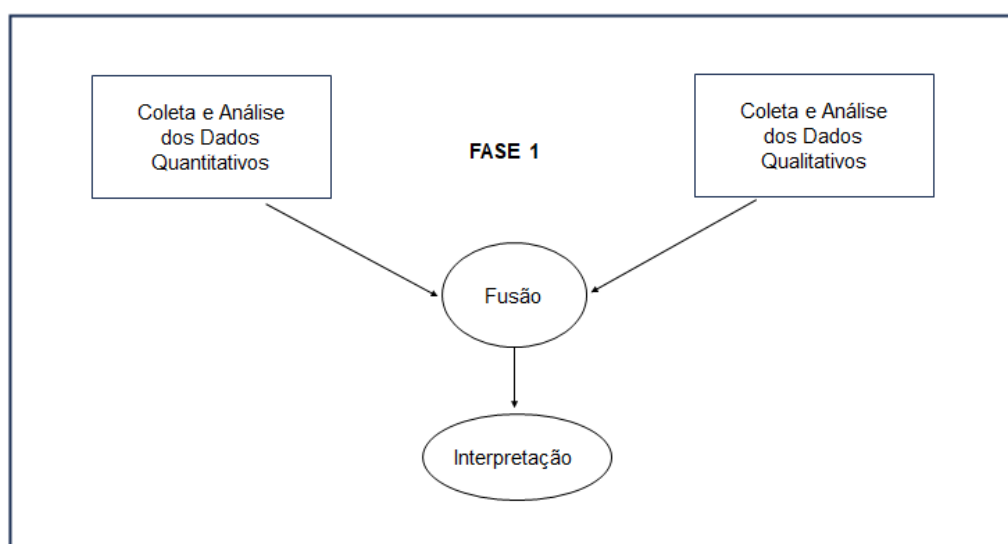
3 MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO

Estudo multicêntrico, longitudinal, baseado em análises de dados quantitativos e qualitativos. Trata-se, então, de uma pesquisa de método misto, com estratégia convergente, em que os dados quantitativos e qualitativos foram coletados ao mesmo tempo. Após a compilação dos resultados, a interpretação ou inferências extraídas das duas bases de dados foram comparadas lado a lado numa discussão, avaliando-se a extensão em que os resultados da análise de um tipo confirmam ou não os resultados do outro tipo – Vide Figura 1. (CRESWELL, 2014)

Ao incluir e combinar dados quantitativos e qualitativos, essa estratégia metodológica fornece insights diferentes, contribuindo para ver o problema de pesquisa sob múltiplos ângulos e perspectivas (CRESWELL, 2014), mostrando-se, então, como a metodologia mais adequada para responder aos diversos objetivos dessa pesquisa.

Figura 1. Versão prototípica do planejamento de método misto convergente



Fonte: autora (2025) (adaptado de Creswell, 2014)

3.2 TAMANHO AMOSTRAL

Após a fase inicial de coleta de dados, realizou-se cálculo referente à amostra de pacientes, em que esta foi estimada considerando como medida de efeito a proporção de ocorrência da experiência de sonho, visão ou experiência de contato com o sagrado relatada pelos pacientes (diferença de uma constante). Para isso, considerou-se a proporção de 74.5% observada como resultado preliminar da pesquisa e assumiu-se 88.1% como proporção constante, conforme publicado previamente por KERR et al. (2014). Assumindo ainda o nível de significância de 5% e poder de teste de 80%, a amostra de pacientes estimada foi de 65 participantes. O referido cálculo foi realizado através do software GPower v.3.1.9.7.

3.3 PARTICIPANTES

3.3.1 Recrutamento

Foram convidados a participar da pesquisa pacientes, familiares e profissionais de saúde elegíveis em cada um dos centros participantes. A inclusão dos familiares no estudo não era condicionada à participação dos pacientes e vice-versa.

3.3.2 Elegibilidade

a) Pacientes:

- Critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, capacidade de fornecer consentimento informado e PPS com pontuação igual ou menor a 50 – performance paliativa que indica uma sobrevida média de 37 dias (DOWNING et al., 2007).
- Critérios de exclusão: delirium no momento de admissão ao estudo, e barreiras de linguagem ou comunicação que impeçam a compreensão ou participação no estudo.

b) Familiares:

- Critérios de inclusão: Participação ativa nos cuidados ao paciente em seus últimos dias.

- Critérios de exclusão: barreiras de linguagem ou comunicação que impeçam a compreensão ou participação no estudo.

c) Profissionais de Saúde:

- Critérios de inclusão: Participação ativa nos cuidados ao paciente em seus últimos dias.
- Critérios de exclusão: idem

3.3.3 Aspectos Éticos

Os participantes foram informados dos objetivos, procedimentos e aspectos éticos da pesquisa e para participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de todas as instituições envolvidas: 1) o centro proponente da pesquisa - Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (CAAE: 36150620.8.1001.5133) (ANEXO A); 2) Hospital Universitário da Universidade Federal de Pelotas (CAAE: 36150620.8.2004.5317); 3) Hospital de Câncer de Barretos (CAAE: 36150620.8.2001.5437) e 4) Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAAE: 36150620.8.2005.0068).

Ademais, foi conduzido em conformidade com as boas práticas clínicas, a Declaração de Helsinque e todas as leis nacionais aplicáveis (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), sendo garantido o anonimato das identidades dos participantes, privando-os de qualquer tipo de constrangimento, e as informações obtidas sendo utilizadas somente para fins acadêmicos e científicos.

Todas as respostas aos questionários e escalas foram registradas em papel, e as entrevistas gravadas. Para garantir a segurança e o anonimato dos participantes, cada um foi identificado por um código alfabético composto pelas iniciais do nome, seguidas de letras que indicam o local da coleta de dados. Em caso de códigos repetidos, uma letra adicional (em ordem alfabética) foi incluída ao final. Os dados originais, contendo informações de identificação, foram armazenados separadamente, com acesso restrito aos coordenadores do estudo, e não serão utilizados para outros fins.

3.4 LOCAIS DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada em três unidades de cuidados paliativos (UCPs) de referência no Brasil.

a) CuidATIVA - Centro Regional de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul (RS):

O CuidATIVA destina-se ao cuidado integral de pessoas que apresentam diagnóstico de doenças crônicas graves ameaçadoras à vida, incluindo patologias oncológicas, neurodegenerativas, doenças pulmonar, cardíaca, hepática e renal avançadas, SIDA, entre outras, independente da fase em que se encontra a trajetória das doenças. Foi idealizado em 2015 pela equipe de CP da UFPel, está em funcionamento desde 2016, prestando serviços 100% SUS. É constituído na concepção de rede, com diferentes cenários para atender pessoas em variadas trajetórias de doenças que ameaçam a vida (Hospice – internação; Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar – atenção domiciliar; e ambulatório – alívio da dor e práticas integrativas complementares).

A coleta de dados foi iniciada no CuidATIVA, sendo realizada apenas no ambulatório e no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar durante o período de 45 dias (15/09/2021 a 03/11/2021). No ambulatório, além do atendimento médico, são oportunizadas atividades lúdicas, integrativas e complementares que visam aliviar a dor total: física, emocional, social e espiritual de pacientes em diferentes estágios da doença e performances paliativas. Por isso, a equipe do ambulatório, realizou uma triagem dos pacientes que possuíam PPS ≤ 50 e a coleta de dados ocorria com periodicidade quinzenal as segundas e sextas-feiras à tarde por conta do número pequeno de pacientes elegíveis.

O Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar oferece assistência domiciliar exclusiva a pacientes oncológicos em fase terminal. O programa é estruturado em duas equipes de referência, cada uma atendendo um máximo de 10 pacientes, compostas por médico, enfermeiro e técnicos de enfermagem. Essas equipes realizam visitas domiciliares com frequência variável, de uma a cinco vezes por semana, conforme a necessidade de cada paciente. Adicionalmente, uma equipe matricial, composta por médico coordenador geral, enfermeiro coordenador técnico,

nutricionista, médico cirurgião, psicólogo, assistente social e conselheiro espiritual (teólogo), que realiza visitas de acordo com demandas específicas. Esse programa adota uma abordagem de cuidado integral, fornecendo medicamentos prescritos e insumos necessários para a assistência.

Durante todas as manhãs de segunda a sexta-feira, a pesquisadora acompanhava a equipe do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar II em seus atendimentos domiciliares, abordando os pacientes e familiares que atendessem aos critérios de inclusão e convidando-os a participar. Os que aceitaram participar foram entrevistados todas as vezes que a equipe realizava a visita domiciliar.

b) Hospital São Judas Tadeu: Unidade de Cuidados Paliativos e de Dor, Barretos, São Paulo (SP):

Fundado em 2003, esse hospital, parte integrante do Hospital de Amor de Barretos (Unidade II), realiza atendimento a pacientes oncológicos em fase terminal sendo dedicado exclusivamente aos CP. A infraestrutura compreende uma unidade de internação com 50 leitos, um Centro de Intercorrência Ambulatorial Paliativo (CIAP) com oito leitos e uma sala de procedimentos, ambulatório para atendimento multidisciplinar, atendimento domiciliar com equipe exclusiva e áreas de convivência para pacientes, familiares e profissionais.

O Hospital São Judas Tadeu registra uma média anual de 1.192 pacientes internados, 1.723 atendimentos no CIAP, 3.530 pacientes ambulatoriais e 1.104 atendimentos no domicílio. No ano da coleta de dados, especificamente no período de janeiro a dezembro de 2022, houve 1430 pacientes internados, dos quais 960 (67%) vieram a óbito, 377 tiveram alta (26%), 82 tiveram alta para visita domiciliar (6%) e 11 solicitaram alta a pedido (0,7%).

A coleta de dados nesta instituição, que possui o maior número de leitos de CPs e facilita o acesso a um número maior de participantes, foi realizada em dois períodos: de 21/03/2022 a 21/05/2022 (60 dias) e de 27/06/2022 a 30/07/2022 (33 dias). O retorno para o segundo período de coleta foi definido após o cálculo amostral indicar a necessidade de apenas 19 pacientes adicionais para atingir a amostra desejada de 65. Durante o período de coleta (março a julho de 2022), 607 pacientes foram atendidos nesta UCP, dos quais, 411 (67,7%) vieram a óbito e 196 (32,3%) tiveram alta.

A coleta de dados foi realizada com frequência mínima de cinco vezes por semana, durante os períodos matutino e vespertino. Inicialmente, a pesquisadora realizava uma análise da lista de pacientes internados nas três enfermarias, em conjunto com as enfermeiras responsáveis, para identificar pacientes elegíveis e em condições de participação. Após a seleção, a pesquisadora procedia com a abordagem dos pacientes e seus familiares.

c) Núcleo Técnico Científico em Cuidados Paliativos (NTCCP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo – SP.

O NTCCP foi criado em 2012 e sua equipe funciona como uma rede de assistência. Conta com uma equipe de reconhecimento (grupo de interconsulta), que identifica, dentro da demanda espontânea das diversas clínicas do Hospital das Clínicas, quais são os pacientes com necessidades e indicação de CPs. Esses pacientes podem ser cuidados no local onde estiverem ou serem encaminhados para uma unidade de internação específica com oito leitos ou, após a alta, para a unidade ambulatorial. Além disso, a equipe conta com uma unidade de serviço de atendimento domiciliar e uma controladoria por telefone, um gerenciamento da rede. Trata-se de uma assistência pela qual são controlados ativamente os pacientes que estão fora do hospital e que têm acesso a equipe.

O ambulatório possui 400 pacientes ativos anualmente e já foram realizadas mais de 10 mil Interconsultas desde o início do NTCCP. Em 2022, o NTCCP recebeu em média 95 pacientes novos/mês, a interconsulta de CP recebeu 913 pacientes novos e o ambulatório 225.

A coleta de dados foi realizada apenas na unidade de internação no período de 28/08/2022 a 11/10/2022 (45 dias), no mínimo cinco vezes por semana. A pesquisadora participava da reunião diária de discussão sobre os pacientes internados junto com os profissionais, residentes e preceptores, com vistas a avaliar quais os pacientes e familiares elegíveis e que possuíssem condições de abordagem.

3.5 QUESTIONÁRIOS E INSTRUMENTOS

3.5.1 Protocolo de Coleta de Dados dos Pacientes:

- Questionário sociodemográfico: coleta de informações gerais, tais como, idade, sexo, local de residência, etnia, nível de escolaridade, renda, etc. (APÊNDICE B).
- Perguntas sobre crenças R/E: cinco itens sobre crenças em Deus, vida após a morte, reencarnação e existência da alma (SANTOS, 2016) (ANEXO B).
- Necessidades Paliativas (NECPAL): escala para a identificação de pacientes com doença crônica avançada de prognóstico de vida limitado. Aponta parâmetros clínicos, como o declínio funcional e nutricional, a presença de comorbidades e de síndromes e condições geriátricas (GÓMEZ-BATISTE et al., 2011). Pacientes cujos médicos responderem não à pergunta-surpresa (“Você ficaria surpreso se o paciente morresse nos próximos 12 meses?”) mais um critério adicional (indicadores clínicos gerais de severidade e progressão, incluindo comorbidades, utilização de recursos de saúde, uso de indicadores de doença específicos) são considerados NECPAL positivos. Foi utilizada a versão validada no Brasil – NECPAL BR (SANTANA et al., 2020) (ANEXO C);
- Palliative Performance Scale (PPS-Version 2): Escala de prognóstico para prever expectativa de vida. Mede o status do desempenho dos pacientes em decréscimos de 10%, de 100% (saudável) a 0% (morte) com base em cinco parâmetros observáveis: deambulação, habilidade para realizar atividades, autocuidado, ingestão de alimentos/líquidos e nível de consciência. Índices decrescentes estão associados com piora e condição de morte (VICTORIA HOSPICE SOCIETY, 2001). Foi utilizada a versão traduzida para o português do Brasil por Maria Gorete Sales e Ricardo Tavares de Carvalho em 2009 (ANEXO D).
- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS): Escala para detecção e monitoramento de sintomas em pacientes com câncer em CPs, tais como dor, fadiga, náusea, ansiedade, depressão, sonolência, anorexia, bem-estar, dispneia e distúrbios do sono. A gravidade de cada sintoma é classificada de 0 a 10, com 0 indicando ausência de sintoma e 10 a pior gravidade possível. O escore total é dado pela soma de todos os sintomas da ESAS (de 0 a 100) (BRUERA et al., 1991). Utilizou-se a versão traduzida e validada por MANFREDINI (2014) (ANEXO E).

- Confusion Assessment Method (CAM): Escala para identificação de casos de delirium composta de 09 questões. O diagnóstico de delirium exige a presença do primeiro e do segundo critério (início agudo e distúrbio da atenção) e, além deles, mais um dos seguintes critérios - pensamento desorganizado ou alteração do nível de consciência. Possui alta sensibilidade (94 a 100%) e alta especificidade (90 a 95%) (INOUE et al., 1990). Foi utilizada a versão portuguesa traduzida e validada no Brasil por FABBRI et al. (2001) - sensibilidade de 94,1% e especificidade de 96,4% (ANEXO F).
- Questionário sobre EFVs: confeccionado pela equipe de pesquisa com base nos estudos de DAM (2016), KERR et al. (2014) e de NOSEK et al. (2014) (APÊNDICE C). Na ausência de uma escala global validada para medir EFVs, utilizou-se as questões fechadas do questionário sobre (SVFVs) de KERR et al. (2014), traduzidas para o português brasileiro com a autorização do autor. A pergunta inicial de triagem era "Item 1 - Você está tendo sonhos ou visões?". Contudo, teste piloto realizado na primeira semana de coleta de dados em Pelotas (RS) indicou a necessidade de ampliar essa pergunta para capturar a diversidade de EFVs, incluindo experiências com o sagrado. Assim, a pergunta foi reformulada para: "Você tem tido sonhos, visões ou contato com algo sagrado para você?", sendo "sagrado" definido como experiências altamente valorizadas e relevantes para a identidade religiosa ou espiritual do indivíduo. Dessa forma, as perguntas fechadas do questionário investigaram a presença, o momento de ocorrência (sono ou vigília), o conteúdo, a frequência, o realismo percebido e o impacto emocional (confortante ou angustiante) das EFVs e as perguntas abertas permitiram uma análise aprofundada das descrições, sentimentos, significados e interpretações dessas experiências.

3.5.2 Protocolo de Coleta de Dados dos Familiares:

- Questionário sociodemográfico: coleta de informações gerais, tais como, idade, sexo, local de residência, etnia, nível de escolaridade, renda, etc. (APÊNDICE D).
- Perguntas sobre crenças R/E: cinco itens sobre crenças em Deus, vida após a morte, reencarnação e existência da alma (SANTOS, 2016) (ANEXO B).

- Questionário sobre EFVs: Foram utilizadas as mesmas perguntas fechadas do questionário adaptado para os pacientes. As perguntas abertas buscavam descrever as EFVs dos seus entes queridos, explorar os sentimentos e significados atribuídos pelos familiares, além de investigar a ocorrência de coincidências de leito de morte e lucidez terminal, sendo baseadas em orientações dos estudos de DAM (2016), KELLEHEAR et al. (2012), MUTHUMANA et al. (2010), NAHM; GREYSON (2009) e NAHM et al. (2012) (APÊNDICE E).
- Patient Health Questionnaire-9 (PHQ 9): Instrumento para a triagem de sinais e sintomas de depressão maior e para a quantificação de seu nível de gravidade. Possui nove questões, com escala likert de quatro pontos (0 a 3), e total de 27 pontos. O escore final é classificado como: 0–4 (sem depressão), 5–9 (depressão leve), 10–14 (depressão moderada), 15–19 (depressão moderada a grave) e > 20 (depressão grave) (SANTOS et al., 2013). Utilizou-se a versão traduzida para o português por FRAGUAS et al. (2006) (ANEXO G).
- Quality of Dying and Death Questionnaire (QoDD): Instrumento que avalia qualidade de morte de pacientes relatada por seus familiares cuidadores, considerando o estado do paciente e suas experiências nos últimos sete dias de vida. É composto por 31 itens divididos em seis domínios: sintomas e controle pessoal, preparação para a morte, preocupações familiares, preferências de tratamento, preocupações da pessoa como um todo e momento da morte (CURTIS; PATRICK; ENGELBERG et al., 2002). Os itens são avaliados em uma escala de 0 (experiência terrível) a 10 (experiência quase perfeita). Uma pontuação total é calculada somando-se as pontuações de todos os itens respondidos e dividindo-se essa soma pelo número de itens respondidos. A pontuação média resultante é então multiplicada por 10 para construir uma escala variando de 0 a 100, onde pontuações mais altas indicam uma maior qualidade de morte (DOWNEY et al., 2010). Utilizou-se a versão traduzida e validada no Brasil (PAIVA et al., 2022) (ANEXO H).

3.5.3 Protocolo de Coleta de Dados dos Profissionais de Saúde:

- Perguntas sobre crenças R/E: cinco itens sobre crenças em Deus, vida após a morte, reencarnação e existência da alma (SANTOS, 2016) (ANEXO B).
- Questionário sobre EFVs desenvolvido por Fenwick et al. (2010), traduzido, adaptado para o português, com a versão final aprovada pelo autor. Este instrumento, já empregado em estudo brasileiro prévio, avalia a experiência retrospectiva de profissionais de saúde com EFVs nos últimos cinco anos. (SANTOS et al., 2017) (ANEXO I).
- Roteiro de entrevista semiestruturada: elaborado com base nos estudos de FENWICK et al. (2010), NAHM; GREYSON (2009) e NAHM et al. (2012). Seu objetivo foi identificar e caracterizar as EFVs de pacientes, conforme testemunhado por profissionais ou relatado por pacientes e/ou seus familiares (APÊNDICE F). Os profissionais foram solicitados a descrever as experiências, opinar sobre seu impacto e possíveis explicações, além de relatar casos de LT observados.

Quadro 1. Correlação entre objetivos da pesquisa e instrumentos utilizados

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PROTOCOLO PACIENTES	PROTOCOLO FAMILIARES	PROTOCOLO PROFISSIONAIS
Caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CP e seu impacto sobre a qualidade do morrer	Questionário para identificação e caracterização das EFVs	Questionário para identificação e caracterização das EFVs QoDD	Questionário sobre EFVs desenvolvido por Fenwick et al. (2010) Roteiro de entrevista semiestruturada sobre a identificação e caracterização das EFVs
Relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CP	NECPAL PPS ESAS CAM	-	-
Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium	CAM Questionário para identificação e caracterização das EFVs (Perguntas abertas)	-	-
Identificar e analisar relatos de percepções verídicas e de Lucidez Terminal dos participantes		Questionário para identificação e caracterização das EFVs (Perguntas abertas)	Roteiro de entrevista semiestruturada sobre a identificação e caracterização das EFVs
Explorar percepções e explicações dos participantes sobre EFVs	Questionário para identificação e caracterização das EFVs (Perguntas abertas)	Questionário para identificação e caracterização das EFVs (Perguntas abertas)	Roteiro de entrevista semiestruturada sobre a identificação e caracterização das EFVs

3.6 PROCESSO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre setembro de 2021 a outubro de 2022, em plena pandemia pelo Covid 19, exclusivamente pela pesquisadora, que foi treinada para aplicação de todos os instrumentos utilizados na pesquisa. Dessa forma, a pesquisadora realizava a abordagem com os participantes, utilizando máscara e todos os equipamentos de proteção individual específicos a cada UCP.

O tempo mínimo de coleta de dados de 45 dias em cada UCP foi definido de acordo com o resultado de uma metanálise de estudos com pacientes com diferentes tipos de doenças em contextos de hospice, UCPs e hospital, em que pacientes com $PPS \leq 50$ tiveram uma sobrevida média de 37 dias (DOWNING et al., 2007) e conforme a viabilidade em se realizar um estudo multicêntrico, em que a coleta de dados foi realizada somente pela presente pesquisadora.

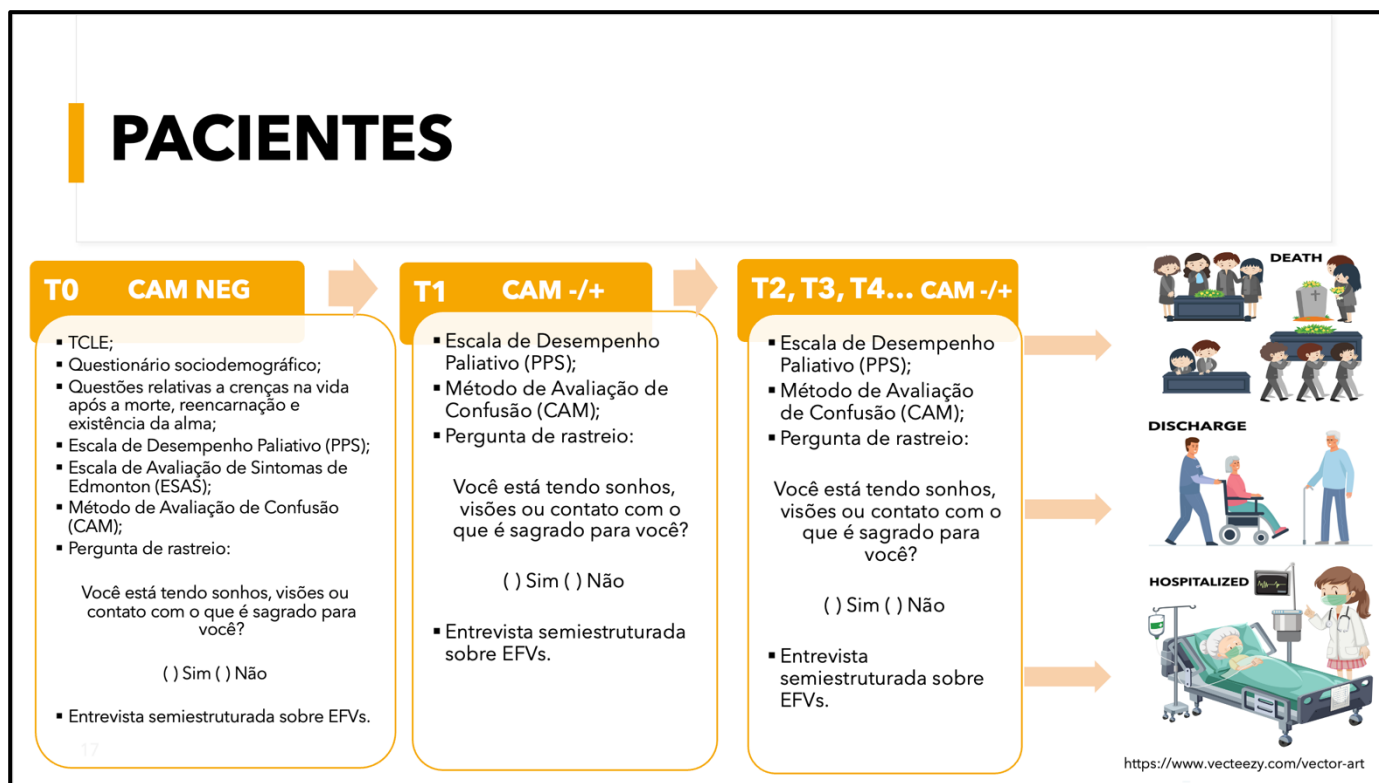
Em cada centro participante, os pacientes internados que atendessem aos critérios de inclusão foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo e convidados a participar. Os que aceitaram o convite, assinaram o TCLE e foram abordados no mínimo três vezes por semana até o desfecho (morte, alta ou finalização do período da coleta de dados). Para os pacientes que tiveram alta e continuaram internados ao final da pesquisa, a pesquisadora coletou, posteriormente junto as UCPs, suas datas de óbito.

No início de cada abordagem, com o objetivo de traçar o perfil de sintomas dos pacientes e melhor gerenciar suas condições clínicas, esperava-se coletar dados das escalas NECPAL, PPS e ESAS no prontuário. No entanto, por conta da pandemia, com as diversas alterações justificáveis na dinâmica dos serviços e ausência desses dados no prontuário, a pesquisadora apenas aplicou a ESAS no primeiro momento e avaliou a PPS em todos os momentos da coleta.

No início do estudo, os pacientes preenchiam um questionário sociodemográfico e respondiam a perguntas sobre suas crenças religiosas/espirituais (R/E), além de uma questão de triagem sobre a ocorrência de EFVs. Caso a resposta fosse positiva, aplicava-se a CAM e, em seguida, um questionário estruturado com perguntas fechadas e abertas para coletar relatos detalhados dessas experiências. Durante o acompanhamento, o PPS e o CAM eram monitorados regularmente, e os pacientes eram avaliados periodicamente quanto à ocorrência de EFVs. Respostas

afirmativas na triagem de EFVs levavam à aplicação do mesmo questionário estruturado para obter informações detalhadas sobre essas experiências (Figura 2).

Figura 2 – Etapas do processo de coleta de dados dos pacientes

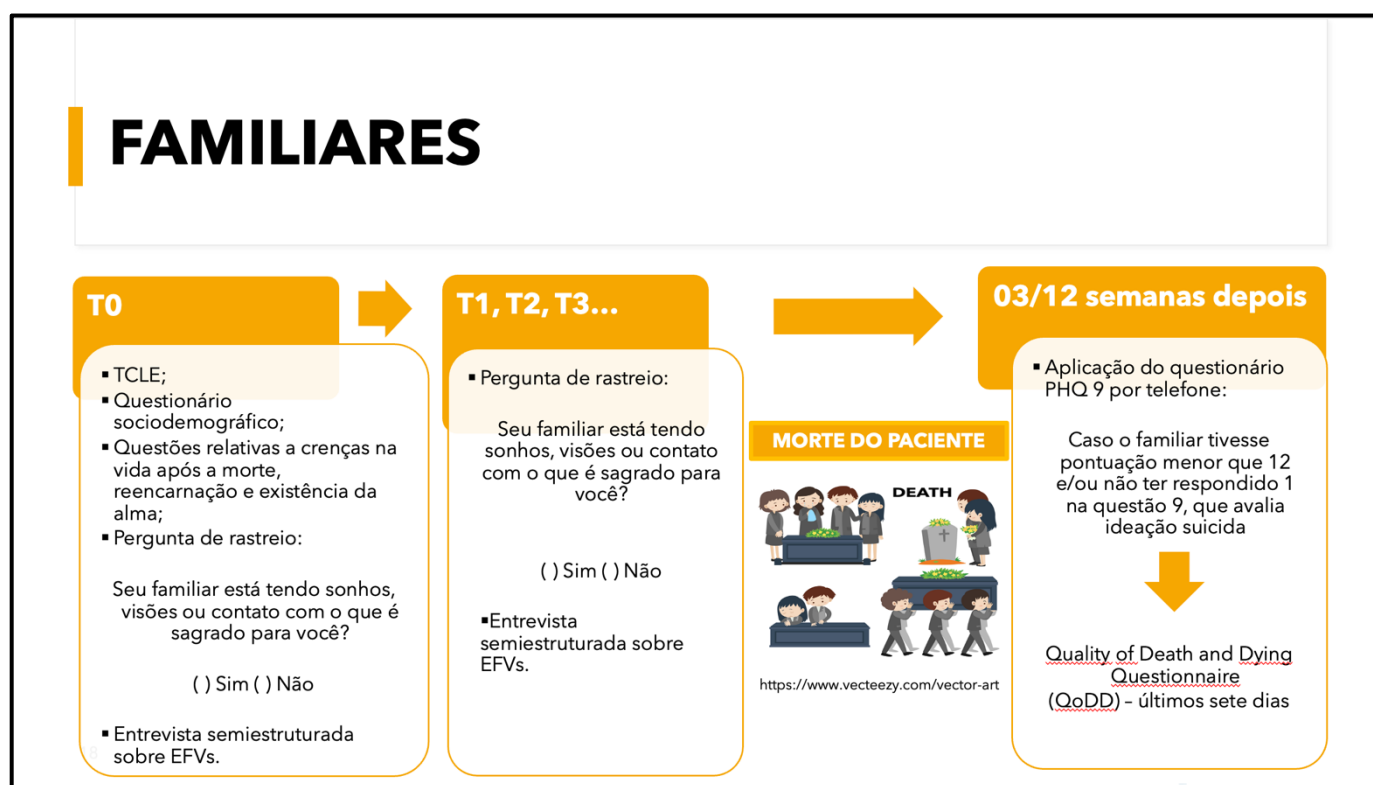


Fonte: autora (2025)

Os familiares que concordaram em participar do estudo responderam inicialmente a um questionário sociodemográfico, além de perguntas sobre suas crenças R/E e sobre a ocorrência de EFVs de seus entes queridos através da pergunta de triagem. Caso fossem identificadas EFVs, continuava-se a entrevista com demais questões fechadas e abertas do questionário para caracterização dessas vivências. Durante o seguimento, os familiares eram questionados sobre as EFVs que testemunharam pelo menos duas vezes por semana. Interessantemente, durante o estudo piloto, ao serem questionados sobre a ocorrência de EFVs de seus entes queridos, os familiares começaram espontaneamente a relatar suas próprias experiências de sonhos, visões ou contato com o sagrado. A partir disso, passaram a ser questionados também sobre suas próprias vivências. Se respondessem "sim" à pergunta de triagem, prosseguiram respondendo a outras perguntas para caracterizar essas experiências.

Entre 04 e 12 semanas após o falecimento dos pacientes pesquisados, a equipe de pesquisa entrou em contato com os familiares por telefone. Com o objetivo de avaliar se os familiares participantes possuíam condições emocionais adequadas para responderem o QoDD, aplicou-se o questionário PHQ 9 para rastreio de sintomas depressivos e ideação suicida. Caso o familiar fosse elegível (pontuação menor que 12 e/ou não ter respondido 1 na questão 9, que avalia ideação suicida), ele era convidado a responder a versão traduzida e validada do QoDD para familiares – últimos sete dias. Os familiares não elegíveis foram acolhidos e avaliados pela pesquisadora principal que é psicóloga, e se necessário, foram encaminhados para um profissional da cidade de origem do participante para que o cuidado fosse continuado. Esses procedimentos foram os mesmos utilizados na validação do QoDD no Brasil (PAIVA et al., 2022) – Figura 3.

Figura 3 – Etapas do processo de coleta de dados dos familiares

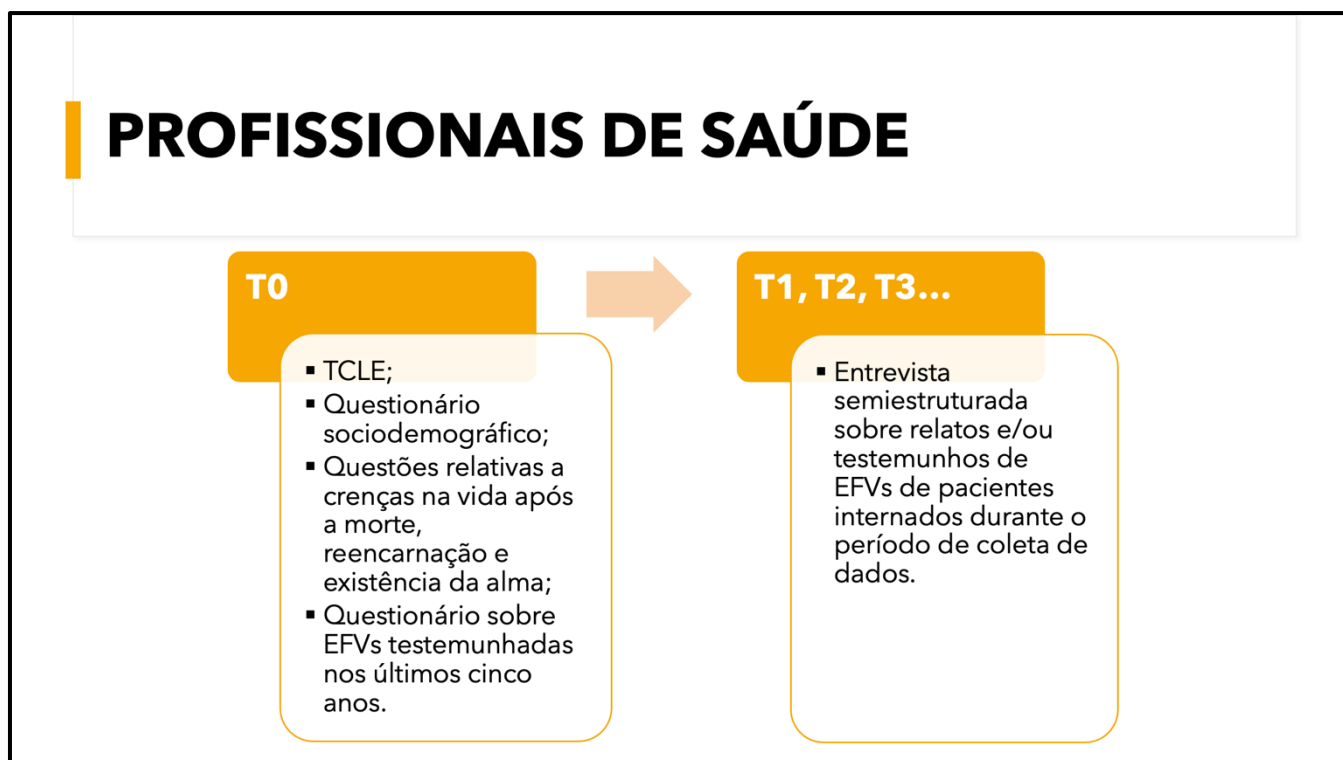


Fonte: autora (2025)

A coleta de dados com os profissionais de saúde consistiu em perguntas a respeito de suas crenças R/E, um questionário sobre EFVs testemunhadas por ou relatadas nos últimos cinco anos. O questionário sobre EFVs foi aplicado na primeira

semana da coleta de dados. Adicionalmente, foram realizadas entrevistas prospectivas semanais, utilizando um roteiro semiestruturado, para registrar relatos e/ou testemunhos de EFVs de pacientes internados durante o período de coleta (Figura 4).

Figura 4 – Etapas do processo de coleta de dados dos profissionais



Fonte: autora (2025)

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e depois transcritas para a análise dos dados, seguindo os 32 itens do checklist presentes no Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research (COREQ) (TONG et al., 2007).

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

A resposta positiva à pergunta de rastreio sobre sonhos, visões ou contato com o sagrado constituíram o requisito mínimo para inclusão na análise primária. Entretanto, nem todas as experiências relatadas atenderam aos critérios para EFVs adotados nesta pesquisa. Para ser considerada EFVs, o relato deveria necessariamente apresentar conteúdo espiritual ou transcendente, ser relatado com

clareza, detalhe e organização, e possuir significado subjetivo atribuído pelo participante.

A questão de triagem demonstrou alta sensibilidade, porém baixa especificidade. Para mitigar esse aspecto, foi utilizada uma abordagem criteriosa na classificação das experiências como EFVs. Os dados qualitativos de respostas abertas foram triangulados com dados quantitativos das questões fechadas do questionário sobre EFVs. Cada experiência foi submetida a uma análise rigorosa e conservadora: três pesquisadores (o primeiro autor e dois colaboradores) revisaram independentemente todas as transcrições, compararam suas avaliações e as analisaram em conjunto com os dados quantitativos, classificando-as como EFVs com base nos critérios supracitados. Divergências foram resolvidas por discussão, e casos inconclusivos foram revisados por um quarto pesquisador (o autor sênior e orientador desta tese).

Uma experiência foi classificada como EFVs apenas se atendesse a todos os critérios predefinidos. As EFVs poderiam ser relatadas diretamente pelo paciente ou por um cuidador familiar ou profissional de saúde, com base em suas observações ou relatos do paciente coletados durante o período de acompanhamento. Este estudo incluiu somente as EFVs ocorridas nos 90 dias anteriores à entrevista inicial ou durante o período de acompanhamento.

3.7.1 Análise Quantitativa

Realizou-se uma análise exploratória inicial, incluindo estatística descritiva, cálculo de média, mediana e desvio padrão para as variáveis métricas e distribuição de frequências para as variáveis categóricas. No teste de associações entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e as características das EFVs foram empregados os testes de qui-quadrado para as variáveis categóricas e ANOVA/Kruskal-Wallis para as contínuas.

Além disso, fez-se uma comparação entre as características das vivências dos grupos de experiências não EFVs e EFVs em termos da CAM, PPS, conteúdo das experiências, conforto percebido, dentre outros. Portanto, a unidade de análise aqui foram as experiências vivenciadas por esses dois grupos de pacientes e não os pacientes como nas análises acima.

Também foram realizadas análises multivariadas de preditores das EFVs e da qualidade de morte, controlando para variáveis sociodemográficas e clínicas, conforme Quadro 2.

Quadro 2 – Planejamento das análises multivariadas

PREDITOR	CONTROLE		VARIÁVEL DEPENDENTE (DESFECHO)
CRENÇAS R/E Em Deus Vida após a morte Reencarnação Existência da alma	Sociodemográficas	Idade	EFVs
		Gênero	
		Etnia	
		Escolaridade	
		Estado Civil	
	Clínicas	CAM	
		PPS	
		Medicações	
EFVs	Sociodemográficas	Idade	Qualidade de Morte
		Gênero	
		Cor ou Raça	
		Escolaridade	
		Estado Civil	
	Clínicas	CAM	
		PPS	
		Medicações	

3.7.2 Análise Qualitativa

A análise dos dados qualitativos ainda está em andamento. Procedimentos de transcrição e análise das entrevistas serão realizados através do software MAXQDA (versão 2024). A análise de conteúdo destas transcrições será baseada na perspectiva de BARDIN (2011). Identificadores pessoais serão retirados e as transcrições receberão um código alfabético composto pelas iniciais do seu nome, seguido de letras que especifiquem o local da coleta de dados.

Realizar-se-ão os três passos recomendados pelo método: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (BARDIN, 2011). Cada transcrição será lida em sua totalidade pelos membros da equipe de pesquisa, de acordo com as seguintes etapas: 1) Leitura flutuante sem destaque ou marcação; 2) destaque de

palavras-chave; 3) Exploração do material: elaboração de índices e indicadores (índices são os termos, palavras, expressões que se destacam na leitura, enquanto que a sua frequência se chama indicador) – nesse momento, os pesquisadores se reunirão e compararão seus resultados, com vistas a maior validade e confiabilidade; 4) Utilização do MAXQDA: inserção desses índices no software para cálculo do indicador para cada índice com criação de códigos que serão organizados em famílias e numa rede semântica semelhante a um mapa mental, criação de unidades de registro e de contexto e construção das categorias empíricas; 5) Tratamento dos resultados: revisão das categorias, consolidação e análise desses resultados por toda equipe de pesquisa, o que permitirá a realização de inferências, interpretações e hipóteses sobre o tema investigado (MINAYO, 2014).

3.8 SÍNTESE DOS ASPECTOS METODOLÓGICOS DO ESTUDO

Segue abaixo quadro com síntese da metodologia utilizada na presente pesquisa.

Quadro 3: Síntese dos aspectos metodológicos do estudo

Pesquisa de métodos mistos: estratégia convergente		
Desenho do estudo	Estudo longitudinal (quantitativo)	Estudo longitudinal (qualitativo)
Objetivos	Caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CP e seu impacto sobre o processo do morrer; Relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CP; Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium; Analisar as implicações das EFVs para a relação mente-cérebro.	Caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CP e seu impacto sobre o processo do morrer; Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium; Identificar e analisar relatos de percepções verídicas e de Lucidez Terminal dos participantes; Explorar percepções e explicações dos participantes sobre EFVs. Analisar as implicações das EFVs para a relação mente-cérebro.
Participantes	Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos e PPS com pontuação igual ou menor a 50; Famíliares e profissionais com participação ativa nos cuidados ao paciente em seus últimos dias.	Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos e PPS com pontuação igual ou menor a 50; Famíliares e profissionais com participação ativa nos cuidados ao paciente em seus últimos dias.

Coleta de dados	Amostra por conveniência	Amostra por conveniência.
		Mesma amostra do estudo quantitativo Entrevistas guiadas por roteiro semiestruturado.
Análise de dados	Estatística descritiva	Análise de conteúdo
	Estatística inferencial	

4 RESULTADOS

Em conformidade com as diretrizes do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, os resultados da presente pesquisa de Doutorado serão apresentados sob o modelo europeu, estruturados em formato de artigos e capítulos de livro publicados, submetidos e/ou a serem submetidos para publicação.

Esta tese inclui especificamente um artigo focando nos resultados descritivos relativos aos seguintes objetivos específicos: a) caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CPs e seu impacto sobre a qualidade do morrer; b) relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CPs; e c) investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium. Adicionalmente, são apresentadas produções relacionadas ao tópico central desta tese e a temas correlatos, tais como o diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium, a espiritualidade no contexto da finitude, e as implicações das EFVs para o problema mente-cérebro.

Para favorecer a compreensão do leitor e contextualizar os resultados dos artigos subsequentes, apresentam-se inicialmente alguns dados descritivos, inferenciais e discussão provenientes do relatório de qualificação, os quais serão posteriormente organizados em diferentes artigos para submissão. Os demais resultados quantitativos (obtidos por meio de análises multivariadas) e qualitativos (derivados da análise de conteúdo) também serão divulgados em publicações futuras.

4.1 RESULTADOS DO RELATÓRIO DE QUALIFICAÇÃO

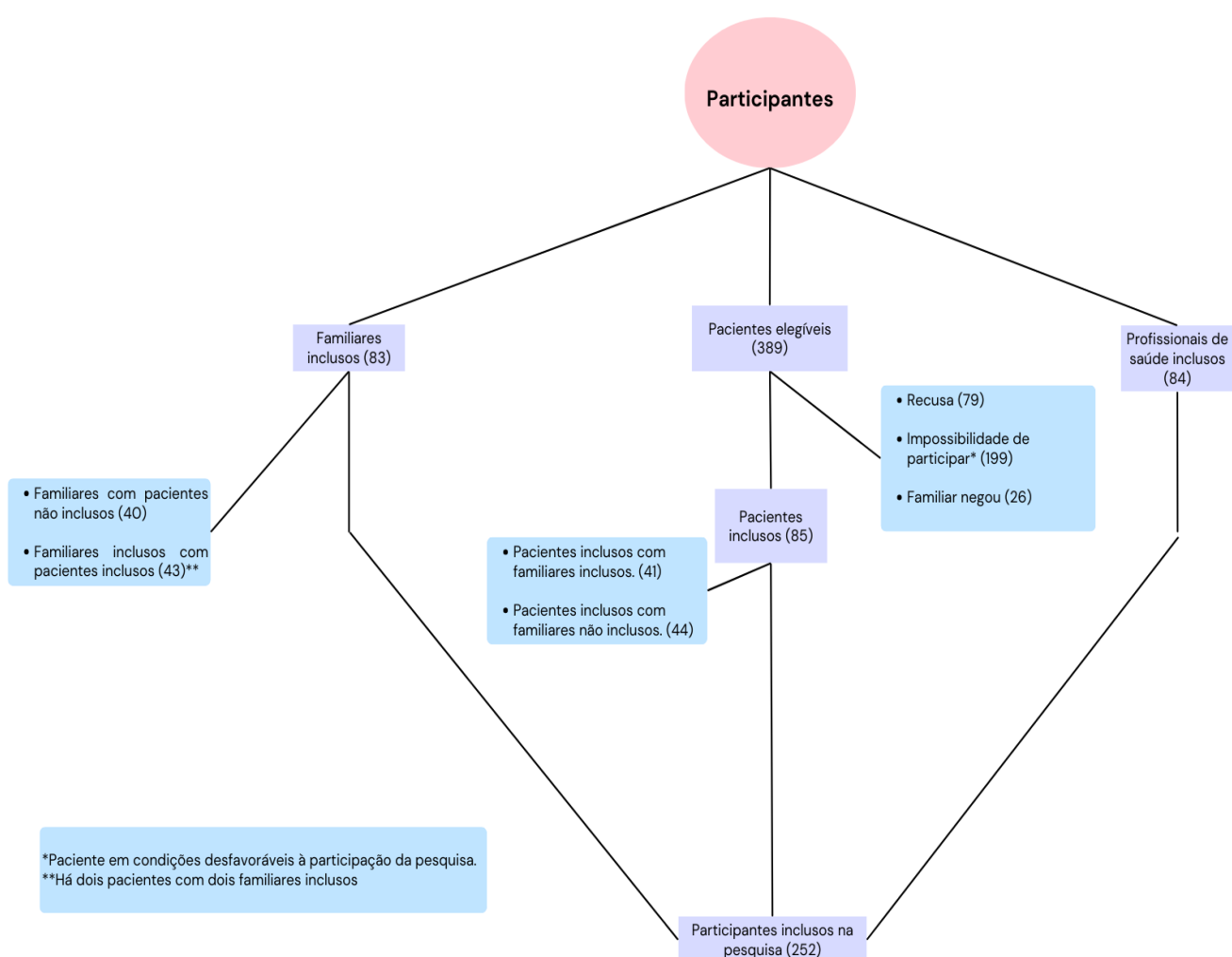
4.1.1 Participantes

A amostra total do estudo foi de 252 participantes. A maioria deles provenientes da UCP de Barretos (n=187, 74,2%), seguidos da UCP de Pelotas (n=34, 13,5%) e de São Paulo (n=31, 12,3%).

Foram incluídos 85 (33,7%) pacientes, 83 (32,9%) familiares e 84 (33,3%) profissionais. Apesar das UCPs serem do sul e sudeste do Brasil, foram inclusos pacientes e familiares de todas as cinco regiões do Brasil. Isso se deve pelo fato da maioria da amostra ser proveniente da UCP de Barretos, que é um centro nacional de referência em cuidados oncológicos.

O número total de participantes elegíveis, número de recusas, impossibilidade de participar, dentre outros, estão elencados na Figura 5. Digno de nota é o fato de nenhum participante da religião evangélica Testemunhas de Jeová ter aceitado participar do estudo por referir não acreditar em experiências espirituais, termo utilizado no TCLE. Por outro lado, participantes da religião evangélica Batista tenderam a aceitar a participação por conta do entendimento de que sonhos e visões são revelações de Deus.

Figura 5 – Fluxograma inclusão dos participantes



4.1.2 Perfil Sociodemográfico

A idade média dos participantes foi de 61 anos para pacientes ($\pm 13,5$), 46,9 anos para familiares ($\pm 13,3$) e 39,6 anos para profissionais de saúde ($\pm 10,6$). A

maioria dos participantes era do sexo feminino, predominantemente entre familiares (84,3%) e profissionais (79,8%), de raça/etnia branca e casada. Pacientes apresentaram menor escolaridade, com 47,1% possuindo apenas o ensino fundamental, e renda mais baixa, com 71,8% recebendo até três salários mínimos (SM). A maior parte dos participantes, em todos os grupos, declarou-se católica, seguida por evangélicos (Tabela 1).

Em relação à condição clínica dos pacientes, as neoplasias foram as mais prevalentes (91,7%), com destaque para as do trato gastrointestinal (TGI) (24,7%), pulmão (16,4%) e mama (15,2%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico

		PACIENTE (N=85)	FAMILIAR (N=83)	PROFISSIONAL (N=84)
VARIÁVEL		MÉDIA (±DP)	MÉDIA (±DP)	MÉDIA (±DP)
Idade (anos)		61 (13,5)	46,9 (13,3)	39,6 (10,6)
		N (%)	N (%)	N (%)
UCP	Barretos	71 (83,5%)	66 (79,5%)	50 (59,5%)
	Pelotas	7 (8,2%)	6 (7,2%)	21 (25%)
	São Paulo	7 (8,2%)	11 (13,3%)	13 (15,5%)
Gênero	Feminino	44 (51,8%)	70 (84,3%)	67 (79,8%)
Etnia	Branca	40 (47,1%)	46 (55,4%)	59 (70,2%)
	Parda	34 (40,0%)	30 (36,1%)	18 (21,4%)
	Preta	8 (9,4%)	7 (8,4%)	6 (7,1%)
	Amarela/ Indígena	3 (3,6%)	-	1 (1,2%)
Estado Civil	Solteiro	14 (16,5%)	12 (14,5%)	24 (28,6%)
	Casado/Ajuntado	43 (50,6%)	58 (69,9%)	51 (60,7%)
	Viúvo	15 (17,6%)	4 (4,8%)	1 (1,2%)
	Separado/Desquitado	13 (15,3%)	9 (10,8%)	8 (9,5%)
Escolaridade	Nenhuma	4 (4,7%)	1 (1,2%)	-
	Ensino Fundamental	36 (42,4%)	17 (20,5%)	-
	Ensino Médio	34 (40%)	39 (46,9%)	15 (17,9%)
	Ensino Superior + Pós	11 (13%)	26 (31,4%)	69 (82,1%)
Renda Familiar Mensal	Nenhuma renda	2 (2,4%)	-	-
	Até 1 SM	25 (29,4%)	14 (16,9%)	-
	De 1 a 3 SM	34 (40,0%)	30 (36,1%)	17 (20,5%)
	De 3 a 6 SM	16 (18,8%)	24 (28,9%)	28 (33,7%)
	Mais que 6 SM	8 (9,5)	15 (18%)	38 (45,8%)
Afiliação Religiosa	Católico	50 (59,5%)	41 (49,4%)	43 (52,4%)
	Evangélico	34 (40,5%)	28 (33,7%)	20 (24,4%)
	Espírita	13 (15,5%)	23 (27,7%)	35 (42,7%)
	Judeu	-	-	-
	Muçulmano	-	-	1 (1,2%)
	Budista	-	1 (1,2%)	3 (3,7%)
	Hinduísta	-	-	1 (1,2%)
	Umbanda	3 (3,6%)	7 (8,4%)	7 (8,5%)
	Candomblé	-	2 (2,4%)	4 (4,9%)
	Nenhum	8 (9,5%)	8 (9,6%)	9 (11,0%)
Condição Clínica	Neoplasias	78 (91,7%)		
	TGI	20 (24,7%)		
	Pulmão	14 (16,4%)		

Mama	13 (15,2%)		
Próstata	7 (8,2%)	-	-
Cerebral	5 (5,8%)		
Outros	19 (21,1%)		
D. cardiovasculares	5 (5,8%)		
D. neurológicas	2 (2,3%)		

SM = Salário Mínimo; TGI= trato gastrointestinal; Outros: Neoplasia de rim, pele, vaginal, de útero, endométrio, mucosa oral, face, orofaringe, laringe, sinovial, linfoma e uveal.

4.1.3 Sincretismo e Crenças Religiosas e Espirituais

A análise da afiliação religiosa, obtida por meio de um item de múltipla escolha no questionário sociodemográfico, revelou a presença de sincretismo religioso entre os participantes. Conforme demonstrado na Tabela 2, 16,9% dos participantes declararam seguir tanto a religião católica quanto a espírita, 8,8% indicaram afiliação católica e evangélica, 4% católica e umbanda, e 3,6% evangélica e espírita (Tabela 2).

Tabela 2 – Sincretismo religioso

SINCRETISMO RELIGIOSO	Participantes (249) N (%)
Católico e Espírita	42 (16,9%)
Católico e Evangélico	22 (8,8%)
Católico e Umbandista	10 (4%)
Evangélico e Espírita	9 (3,6%)
Católico e Candomblecista	4 (1,6%)

No que tange às crenças R/E, houve uma grande semelhança entre pacientes, familiares e profissionais, com 67,1% dos participantes se considerando moderadamente religioso/muito religioso e 97,2% referindo acreditar em Deus. Profissionais referiram maior crença que os pacientes em vida após a morte (77,4% vs 64,7%), em reencarnação (58,3% vs 41,2%) e que o ser humano é composto de corpo e alma (96,4% vs 81,2%) (Tabela 3).

Tabela 3 – Crenças religiosas e espirituais

CRENÇAS R/E	PACIENTE N (%)	FAMILIAR N (%)	PROFISSIONAL N (%)	TOTAL N (%)
O quanto você se considera uma pessoa religiosa?				
Não Religioso	6 (7,1%)	6 (7,2%)	7 (8,3%)	19 (7,5%)
Pouco religioso	25 (29,4%)	13 (15,7%)	26 (31,0%)	64 (25,4%)
Moder. religioso	41 (48,2%)	43 (51,8%)	38 (45,2%)	122 (48,4%)

	Muito religioso	13 (15,3%)	21 (25,3%)	13 (15,5%)	47 (18,7%)
Você acredita em Deus?	Sim	83 (97,6%)	81 (97,6%)	80 (96,4%)	244 (97,2%)
	Não	2 (2,4%)	2 (2,4%)	-	4 (1,6%)
	Sem opinião formada	-	-	3 (3,6%)	3 (1,2%)
Você acredita em vida após a morte?	Sim	55 (64,7%)	59 (71,1%)	65 (77,4%)	179 (71,0%)
	Não	11 (12,9%)	14 (16,9%)	12 (14,3%)	37 (14,7%)
	Sem opinião formada	19 (22,4%)	10 (12,0%)	7 (8,3%)	36 (14,3%)
Você acredita em reencarnação?	Sim	35 (41,2%)	39 (47,0%)	49 (58,3%)	123 (48,8%)
	Não	31 (36,5%)	34 (41,0%)	23 (27,4%)	88 (34,9%)
	Sem opinião formada	19 (22,4%)	10 (12,0%)	12 (14,3%)	41 (16,3%)
O ser humano é composto de um corpo e uma alma/espírito?	Sim	69 (81,2%)	80 (96,4%)	81 (96,4%)	230 (91,3%)
	Não	4 (4,7%)	3 (3,6%)	1 (1,2%)	8 (3,2%)
	Sem opinião formada	12 (14,1%)	-	2 (2,4%)	14 (5,6%)

4.1.4 Resultados Referentes aos Pacientes

Essa sessão descreverá os resultados preliminares apenas da amostra de pacientes (N=85).

4.1.4.1 Comparação entre Grupos de Pacientes

Dos 85 pacientes inclusos, 27,1% deles não tiveram sonhos, visões ou contato com o sagrado (SVCS), 38,8% tiveram SVCS sem EFVs e 34,1% tiveram EFVs (Tabela 4). Os escores médios de desempenho paliativo ao longo do seguimento demonstram que os pacientes iniciaram com PPS 40 (maior parte do tempo acamado e assistência quase completa), passando para 30 (totalmente acamado e dependência completa), melhorando sua funcionalidade ao voltar para o PPS 40, depois caindo sua funcionalidade rapidamente até a morte (Gráfico 1).

No que tange ao desfecho, 41,2% dos pacientes foram acompanhados até o óbito, 34,1% tiveram alta ao longo do seguimento, 22,4% continuaram internados após a finalização da coleta de dados e 2,4% (2) solicitaram a saída da pesquisa. Os pacientes com EFVs tiveram uma mediana de 29,5 dias da primeira EFVs até o óbito, moda de 8 dias, mínimo de um dia e máximo de 186 dias.

Não foram encontradas associações entre os grupos de pacientes sem SVCS, SVCS sem EFVs e EFVs e as variáveis gênero, escolaridade, renda familiar, crenças R/E, condição clínica, transtorno mental/neurológico prévio e desfecho. Houve associação entre os grupos de pacientes e as variáveis etnia e estado civil ($p = 0.037$ e $p = 0.060$, respectivamente) (Tabela 4). Na análise de correspondência, verificou-se associação positiva entre ser branco e ter EFVs, além de entre ser viúvo e ter EFVs.

Gráfico 1 – Escores médios da PPS

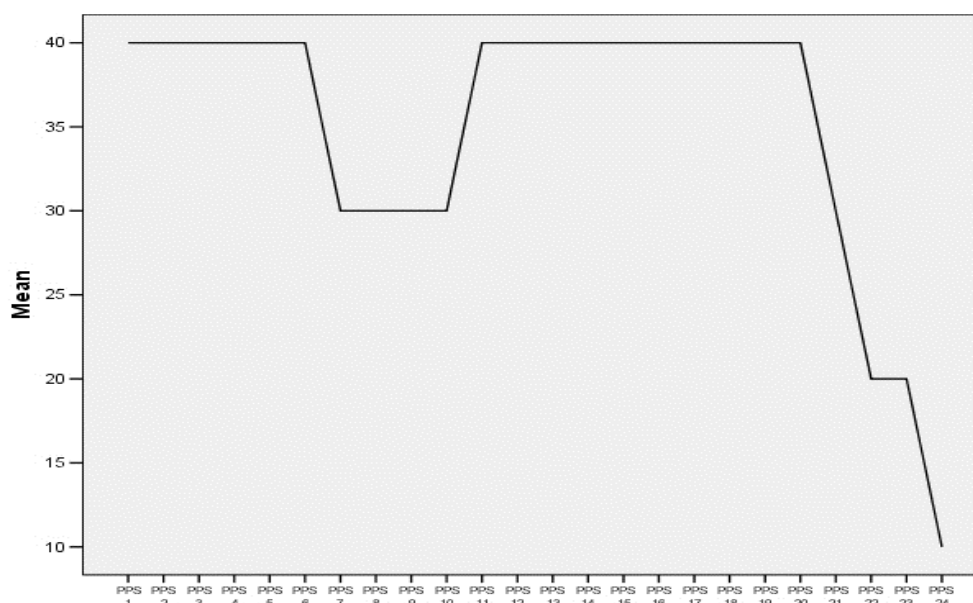


Tabela 4 – Variáveis sociodemográficas por grupo

PACIENTES		GRUPOS				p-valor
		SEM SVCS	SVCS SEM EFVs	EFVs	TOTAL	
		N %	N %	N %	N %	
Gênero	Masculino	12 (29,3%)	17 (41,5%)	12 (29,3%)	41 (100,0%)	0,660
	Feminino	11 (25,0%)	16 (36,4%)	17 (38,6%)	44 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Etnia	Branco	12 (30,0%)	10 (25,0%)	18 (45,0%)	40 (100,0%)	0.037*
	Não Branco	11 (24,4%)	23 (51,1%)	11 (24,4%)	45 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Escolaridade	Nenhuma	2 (50,0%)	1 (25,0%)	1 (25,0%)	4 (100,0%)	0.115
	Fundamental	10 (27,8%)	19 (52,8%)	7 (19,4%)	36 (100,0%)	
	Médio	10 (29,4%)	9 (26,5%)	15 (44,1%)	34 (100,0%)	
	Superior/Pós	1 (9,1%)	4 (36,4%)	6 (54,5%)	11 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Estado civil	Solteiro	3 (21,4%)	7 (50,0%)	4 (28,6%)	14 (100,0%)	0.060*
	Casado/Ajuntado	13 (30,2%)	16 (37,2%)	14 (32,6%)	43 (100,0%)	
	Viúvo	2 (13,3%)	3 (20,0%)	10 (66,7%)	15 (100,0%)	
	Separado/Desquitado	5 (38,5%)	7 (53,8%)	1 (7,7%)	13 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Renda familiar	Até 01 SM	8 (29,6%)	11 (40,7%)	8 (29,6%)	27 (100,0%)	0.378
	De 01 a 03 SM	8 (23,5%)	17 (50,0%)	9 (26,5%)	34 (100,0%)	
	De 03 a 06 SM	4 (25,0%)	4 (25,0%)	8 (50,0%)	16 (100,0%)	
	Mais que 06 SM	3 (37,5%)	1 (12,5%)	4 (50,0%)	8 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
O quanto se considera religiosa?	Não Religioso	1 (16,7%)	2 (33,3%)	3 (50,0%)	6 (100,0%)	0.787
	Pouco religioso	6 (24,0%)	8 (32,0%)	11 (44,0%)	25 (100,0%)	
	Moder. religioso	13 (31,7%)	17 (41,5%)	11 (26,8%)	41 (100,0%)	
	Muito religioso	3 (23,1%)	6 (46,2%)	4 (30,8%)	13 (100,0%)	

Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Acredita em Deus?	Sim	22 (26,5%)	33 (39,8%)	28 (33,7%)	83 (100,0%)	
	Não	1 (50,0%)	-	1 (50,0%)	2 (100,0%)	0.510
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Acredita em vida após a morte?	Sim	11 (20,0%)	23 (41,8%)	21 (38,2%)	55 (100,0%)	
	Não	5 (45,5%)	3 (27,3%)	3 (27,3%)	11 (100,0%)	0.362
	Sem opinião formada	7 (36,8%)	7 (36,8%)	5 (26,3%)	19 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Acredita em reencarnação?	Sim	6 (17,1%)	14 (40,0%)	15 (42,9%)	35 (100,0%)	
	Não	12 (38,7%)	9 (29,0%)	10 (32,3%)	31 (100,0%)	0.177
	Sem opinião formada	5 (26,3%)	10 (52,6%)	4 (21,1%)	19 (100,0%)	
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
O ser humano é composto de um corpo/ alma/espírito?	Sim	17 (24,6%)	26 (37,7%)	26 (37,7%)	69 (100,0%)	
	Não	1 (25,0%)	3 (75,0%)	-	4 (100,0%)	
	Sem opinião formada	5 (41,7%)	4 (33,3%)	3 (25,0%)	12 (100,0%)	0.345
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Condição clínica	Neoplasias	22 (28,2%)	32 (41,0%)	24 (30,8%)	78 (100,0%)	
	D. neurológicas	-	1 (50,0%)	1 (50,0%)	2 (100,0%)	
	D. cardiovasculares	1 (20,0%)	-	4 (80,0%)	5 (100,0%)	0.180
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Transt. mental/neurol. prévio?	Sim	3 (16,7%)	8 (44,4%)	7 (38,9%)	18 (100,0%)	
	Não	20 (29,9%)	25 (37,3%)	22 (32,8%)	67 (100,0%)	0,535
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	
Desfecho	Não óbito	14 (28,0%)	19 (38,0%)	17 (34,0%)	50 (100,0%)	
	Óbito	9 (25,7%)	14 (40,0%)	12 (34,3%)	35 (100,0%)	0.970
Total		23 (27,1%)	33 (38,8%)	29 (34,1%)	85 (100,0%)	

Da mesma forma, não houve associações entre os grupos de pacientes e as variáveis idade e os escores totais e de dor, ansiedade, sono, falta de ar e sonolência da ESAS no primeiro instante da coleta de dados (Tabela 5).

Tabela 5 – Resultados das comparações de médias

VARIÁVEIS		GRUPOS			p-valor	Teste
		Sem SVCS	SVCS Sem EFVs	EFVs		
Idade (em anos)	Média	61,7	61,2	60,3	0,926	ANOVA
	Desvio	14,4	12,1	14,6		
	N	23	33	29		
Escore Total - ESAS - Instante 1	Média	31,4	37,6	38,2	0,193	Kruskal-Wallis
	Desvio	21,8	15,6	21,9		
	N	21	30	21		
Escore Dor - ESAS - Instante 1	Média	1,2	1,3	1,8	0,589	Kruskal-Wallis
	Desvio	2,5	1,9	3,1		
	N	21	29	20		
Escore Ansiedade - ESAS - Instante 1	Média	3,5	4,9	4,4	0,364	Kruskal-Wallis
	Desvio	4,0	3,7	3,7		
	N	22	30	21		
Escore Sono - ESAS - Instante 1	Média	3,8	4,4	4,4	0,698	Kruskal-Wallis
	Desvio	3,9	3,7	3,0		
	N	21	30	20		
Escore Falta de Ar - ESAS - Instante 1	Média	3,0	2,5	2,6	0,964	Kruskal-Wallis
	Desvio	3,6	2,7	3,1		
	N	21	30	21		

Escore Sonolência - ESAS - Instante 1	Média	4,5	5,3	5,1	0,717	Kruskal-Wallis
	Desvio	3,4	3,6	3,6		
	N	21,0	30,0	21,0		

4.1.4.2 Comparação entre as Características das Experiências de SVCS sem EFVs e EFVs

A maior parte das EFVs aconteceram durante o sono (48,5%), 21, 2% durante a vigília e 30,3% em ambos os estados, no período da noite e madrugada (50,1%). Houve predominância de experiências relacionadas a amigos, parentes e animais estimação falecidos (58, 3%). 80% delas pareciam reais, com 90% sendo lembradas um pouco ou vividamente. 36,4% das EFVs foram extremamente reconfortante/reconfortante, 24,2% nem angustiante nem reconfortante e 27,3% extremamente angustiante/angustiante, 12,1% reconfortante e angustiante (Tabela 6).

Não foram encontradas associações entre as experiências de SVCS sem EFVs se EFVs com relação ao estado de consciência em que aconteciam (estar dormindo, acordado ou ambos), período do dia em que ocorreram, a frequência de ocorrência, sensação de realidade, capacidade de lembrar das vivências e grau de conforto obtido. Houve associação entre as experiências e o conteúdo delas ($p=0.000$) (Tabela 6). Na análise de correspondência, verificou-se associação positiva entre ter experiências com amigos, parentes e animais de estimação falecidos e ter EFVs.

Tabela 6 – Características dos SVCS por grupo de experiências

CARACTERÍSTICAS DOS SVCS		EXPERIÊNCIAS		Total	p-valor
		SVCS sem EFVs	EFVs		
		N (%)	N (%)	N (%)	
Dormindo ou acordado?	Adormecido	33 (61,1%)	16 (48,5%)	49 (56,3%)	0.512
	Acordado	9 (16,7%)	7 (21,2%)	16 (18,4%)	
	Ambos	12 (22,2%)	10 (30,3%)	22 (25,3%)	
Total		54 (100,0%)	33 (100,0%)	87 (100,0%)	
Qual período do dia?	Manhã	5 (9,6%)	4 (12,5%)	9 (10,7%)	0.156
	Tarde	3 (5,8%)	5 (15,6%)	8 (9,5%)	
	Noite	23 (44,2%)	6 (18,8%)	29 (34,5%)	
	Madrugada	13 (25,0%)	10 (31,3%)	23 (27,4%)	
	+ de um momento no dia	8 (15,4%)	7 (21,9%)	15 (17,9%)	
Total		52 (100,0%)	32 (100,0%)	84 (100,0%)	
Quem/o que você está vendo?	Amigos/parentes/animais estim. falecidos	5 (7,5%)	28 (58,3%)	33 (28,7%)	0.000 *
	Amigos/parentes/animais estim. vivos	24 (35,8%)	2 (4,2%)	26 (22,6%)	
	Outras pessoas	6 (9,0%)	2 (4,2%)	8 (7,0%)	
	Figuras religiosas	3 (4,5%)	1 (2,1%)	4 (3,5%)	

	Experiências significativas passadas	3 (4,5%)	-	3 (2,6%)	
	Outros	26 (38,8%)	15 (31,3%)	41 (35,7%)	
Total		67 (100,0%)	48 (100,0%)	115 (100,0%)	
Quantas vezes nas últimas 24 hs?	Uma vez ao dia	27 (47,4%)	8 (25,8%)	35 (39,8%)	0.251
	2 a 4 vezes ao dia	12 (21,1%)	10 (32,3%)	22 (25,0%)	
	> 4 vezes ao dia	2 (3,5%)	2 (6,5%)	4 (4,5%)	
	Não teve	16 (28,1%)	11 (35,5%)	27 (30,7%)	
Total		57 (100,0%)	31 (100,0%)	88 (100,0%)	
Parecem reais para você?	Não	8 (15,7%)	6 (20,0%)	14 (17,3%)	0.620
	Sim	43 (84,3%)	24 (80,0%)	67 (82,7%)	
Total		51 (100,0%)	30 (100,0%)	81 (100,0%)	
Lembra dessas experiências?	Não	3 (5,7%)	3 (10,0%)	6 (7,2%)	0.472
	Sim	2 (3,8%)	-	2 (2,4%)	
	Sim, um pouco	23 (43,4%)	16 (53,3%)	39 (47,0%)	
	Vividamente	25 (47,2%)	11 (36,7%)	36 (43,4%)	
Total		53 (100,0%)	30 (100,0%)	83 (100,0%)	
Reconfortantes ou angustiantes?	Extrem. angustiante	14 (25,9%)	6 (18,2%)	20 (23,0%)	0.764
	Angustiante	7 (13,0%)	3 (9,1%)	10 (11,5%)	
	Nem angustiante nem reconfortante	9 (16,7%)	8 (24,2%)	17 (19,5%)	
	Reconfortante	15 (27,8%)	9 (27,3%)	24 (27,6%)	
	Extrem. reconfortante	6 (11,1%)	3 (9,1%)	9 (10,3%)	
	Reconfortante e angustiante	3 (5,6%)	4 (12,1%)	7 (8,0%)	
Total		54 (100,0%)	33 (100,0%)	87 (100,0%)	

Ao relacionar a ocorrência das experiências de SVCS sem EFVs e EFVs com a performance paliativa, não foram encontradas diferenças no desempenho paliativo entre os dois grupos de experiências (Tabela 7).

Tabela 7 – Comparação PPS por grupo de experiências

VARIÁVEIS		EXPERIÊNCIAS		p-valor
		SVCS Sem EFVs	EFVs	
PPS	Média	40.0	36.7	0,168
	Desvio	10,4	14,0	
	N	67	48	

A maioria das experiências de SVCS sem EFVs e EFVs aconteceram com CAM negativa (85,8%). Das EFVs, apenas 21,7% delas ocorreram com CAM positiva. Não obstante, ao relacionar a ocorrência das experiências de SVCS sem EFVs e EFVs com a CAM (delirium), houve associação entre elas ($p=0,055$) (Tabela 8). Na análise de correspondência, verificou-se associação positiva entre ter delirium e ter EFVs.

Tabela 8 – Comparação CAM por grupo de experiências

VARIÁVEIS		EXPERIÊNCIAS			p-valor
		SVCS sem EFVs	EFVs	Total	
CAM	Negativa N (%)	61 (91,0%)	36 (78,3%)	97 (85,8%)	0,055*
	Positiva N (%)	6 (9,0%)	10 (21,7%)	16 (14,2%)	
Total		67 (100,0%)	46 (100,0%)	113 (100,0%)	

Das 16 experiências com CAM positiva, 10 foram EFVs (62,5%). 70,0% das EFVs foram vivenciadas por pacientes presentes de forma leve (20%) /marcante (50%) em algum momento da entrevista, 90% por pacientes letárgicos, 62,5% por pacientes com retardo psicomotor, 33,3% por pacientes com alteração do ciclo sono-vigília. Por outro lado, na maioria das EFVs, os pacientes não estavam com o pensamento desorganizado (80,0%), nem desorientados (88,9%), nem com problemas de memória (88,9%). Em apenas uma experiência, ocorreu alucinações (11,1%) (Tabela 9).

Tabela 9 – Detalhamento CAM por grupo de experiências

CONFUSION ASSESSMENT METHOD - CAM		EXPERIÊNCIAS		Total N (%)
		SVCS sem EFVs N (%)	EFVs N (%)	
Mudança do estado mental	Sim	6 (100,0%)	10 (100,0%)	16 (100,0%)
Dif. de focar a atenção	Ausente	-	1 (10,0%)	1 (6,3%)
	Presente (forma leve)	1 (16,7%)	2 (20,0%)	3 (18,8%)
	Presente (forma marcante)	4 (66,7%)	5 (50,0%)	9 (56,3%)
	Incerto	1 (16,7%)	2 (20,0%)	3 (18,8%)
Total		6 (100,0%)	10 (100,0%)	16 (100,0%)
Pensamento desorganizado	Não	2 (50,0%)	8 (80,0%)	10 (71,4%)
	Sim	2 (50,0%)	2 (20,0%)	4 (28,6%)
Total		4 (100,0%)	10 (100,0%)	14 (100,0%)
Nível de consciência	Vigilante	1 (16,7%)	1 (10,0%)	2 (12,5%)
	Letárgico	5 (83,3%)	9 (90,0%)	14 (87,5%)
Total		6 (100,0%)	10 (100,0%)	16 (100,0%)
Desorientação	Não	3 (75,0%)	8 (88,9%)	11 (84,6%)
	Sim	1 (25,0%)	1 (11,1%)	2 (15,4%)
Total		4 (100,0%)	9 (100,0%)	13 (100,0%)
Problemas de memória	Não	4 (100,0%)	8 (88,9%)	12 (92,3%)
	Sim	-	1 (11,1%)	1 (7,7%)
Total		4 (100,0%)	9 (100,0%)	13 (100,0%)
Distúrbios de percepção	Não	2 (50,0%)	8 (88,9%)	10 (76,9%)
	Alucinações	2 (50,0%)	1 (11,1%)	3 (23,1%)
Total		4 (100,0%)	9 (100,0%)	13 (100,0%)
Agitação/Retardo Psicomotor	Não	4 (100,0%)	2 (25,0%)	6 (50,0%)
	> anormal da AM	-	1 (12,5%)	1 (8,3%)
	< anormal da AM	-	5 (62,5%)	5 (41,7%)
Total		4 (100,0%)	8 (100,0%)	12 (100,0%)
Alt. do ciclo sono-vigília	Não	4 (100,0%)	6 (66,7%)	10 (76,9%)
	Sim	-	3 (33,3%)	3 (23,1%)
Total		4 (100,0%)	9 (100,0%)	13 (100,0%)

AM: Atividade Motora

Na comparação entre as experiências de SVCS sem EFVs e EFVs que foram relatadas com CAM negativa (sem delirium), foram encontradas associações entre o conteúdo das vivências e o período do dia em que ocorreram ($p=0.000$ e $p=0.041$, respectivamente) (Tabela 10). Na análise de correspondência, verificou-se associação positiva entre amigos, parentes e animais de estimação falecidos e EFVs e entre amigos, parentes e animais de estimação vivos com SVCS sem EFVs. Da mesma forma, houve associação positiva entre SVCS sem EFVs com o período da noite.

Por outro lado, na comparação entre as experiências de SVCS sem EFVs e EFVs que foram relatadas com CAM positiva (com delirium), não foram encontradas associações entre as experiências de SVCS sem EFVs e EFVs com relação ao estado de consciência em que aconteciam (estar dormindo, acordado ou ambos), período do dia em que ocorreram, conteúdo, a frequência de ocorrência, sensação de realidade, capacidade de lembrar das vivências e grau de conforto obtido (Tabela 10). Entretanto, deve-se analisar esses dados com cautela por conta do número bem pequeno de casos.

4.1.5 Resultados Referentes aos Profissionais de Saúde

Dos 84 profissionais inclusos, 47,6% deles eram enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem com mediana de seis anos de trabalho com pacientes em final de vida (Tabela 11).

A tabela 12 descreve os resultados do questionário de FENWICK et al. (2010), em que esse autor utiliza a nomenclatura de Fenômenos de Leito de Morte (FLM) para se referir às EFVs. Nos últimos cinco anos, 75% dos profissionais referiram terem ouvido relatos de EFVs (83,6% foram de pacientes e 64,5% de familiares), 70,2% de visões de parentes falecidos ou figuras religiosas para "levar embora" o paciente e do desejo do(a) paciente em se reconciliar com familiares, 64,3% de visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos da cama do(a) paciente e que proporcionaram amparo e conforto emocional, 66,7% de LT.

Experiências como uma vontade repentina do paciente de escrever textos ou poesia foram relatadas por 25% dos profissionais, 29,8% deles referiram experiências como um súbito desejo do(a) paciente de cantar ou cantarolar músicas religiosas, 20,2% de no momento da morte do(a) paciente, algum evento inesperado (ex.: um relógio parar) aconteceu simultaneamente (Tabela 12).

Tabela 10 – Características dos SVCS por grupo de experiências e por resultado da CAM

CAM	CARACTERÍSTICAS DOS SVCS		EXPERIÊNCIAS			p-valor
			SVCS sem EFVs	EFVs	Total	
			N (%)	N (%)	N (%)	
CAM Neg.	Dormindo ou acordado?	Adormecido	32 (65,3%)	13 (46,4%)	45 (58,4%)	0.257
		Acordado	7 (14,3%)	7 (25,0%)	14 (18,2%)	
		Ambos	10 (20,4%)	8 (28,6%)	18 (23,4%)	
	Total		49 (100,0%)	28 (100,0%)	77 (100,0%)	
	Qual período do dia?	Manhã	4 (8,5%)	3 (11,1%)	7 (9,5%)	0.041*
		Tarde	3 (6,4%)	5 (18,5%)	8 (10,8%)	
		Noite	22 (46,8%)	4 (14,8%)	26 (35,1%)	
		Madrugada	13 (27,7%)	8 (29,6%)	21 (28,4%)	
		+ de um momento no dia	5 (10,6%)	7 (25,9%)	12 (16,2%)	
	Total		47 (100,0%)	27 (100,0%)	74 (100,0%)	
	Quem/o que você está vendo?	Amigos/parentes/animais de estimação falecidos	4 (6,6%)	22 (61,1%)	26 (26,8%)	0.000*
		Amigos/parentes/animais de estimação vivos	23 (37,7%)	1 (2,8%)	24 (24,7%)	
		Outras pessoas	5 (8,2%)	1 (2,8%)	6 (6,2%)	
		Figuras religiosas	3 (4,9%)	1 (2,8%)	4 (4,1%)	
		Experiências significativas passadas	3 (4,9%)	-	3 (3,1%)	
		Outros	23 (37,7%)	11 (30,6%)	34 (35,1%)	
	Total		61 (100,0%)	36 (100,0%)	97 (100,0%)	
	Quantas vezes nas últimas 24 hs?	Uma vez ao dia	25 (48,1%)	7 (25,9%)	32 (40,5%)	0.167
		2 a 4 vezes ao dia	10 (19,2%)	9 (33,3%)	19 (24,1%)	
		> 4 vezes ao dia	1 (1,9%)	2 (7,4%)	3 (3,8%)	
		Não teve	16 (30,8%)	9 (33,3%)	25 (31,6%)	
	Total		52 (100,0%)	27 (100,0%)	79 (100,0%)	
	Parecem reais para você?	Não	5 (10,9%)	5 (19,2%)	10 (13,9%)	0.324
		Sim	41 (89,1%)	21 (80,8%)	62 (86,1%)	
	Total		46 (100,0%)	26 (100,0%)	72 (100,0%)	
	Lembra dessas experiências?	Não	2 (4,2%)	3 (11,1%)	5 (6,7%)	0.332
		Sim	2 (4,2%)	-	2 (2,7%)	
		Sim, um pouco	20 (41,7%)	14 (51,9%)	34 (45,3%)	
		Vividamente	24 (50,0%)	10 (37,0%)	34 (45,3%)	
	Total		48 (100,0%)	27 (100,0%)	75 (100,0%)	
	Reconfortantes ou angustiantes?	Extrem. angustiante	13 (27,1%)	5 (17,2%)	18 (23,4%)	0.693
		Angustiante	7 (14,6%)	3 (10,3%)	10 (13,0%)	
		Nem ang. nem reconf.	7 (14,6%)	7 (24,1%)	14 (18,2%)	

		Reconfortante	13 (27,1%)	8 (27,6%)	21 (27,3%)	
		Extrem. reconfortante	6 (12,5%)	3 (10,3%)	9 (11,7%)	
		Reconfortante e angustiante	2 (4,2%)	3 (10,3%)	5 (6,5%)	
	Total		48 (100,0%)	29 (100,0%)	77 (100,0%)	
CAM Pos.	Dormindo ou acordado?	Adormecido	1 (20,0%)	3 (60,0%)	4 (40,0%)	0.223
		Acordado	2 (40,0%)	-	2 (20,0%)	
		Ambos	2 (40,0%)	2 (40,0%)	4 (40,0%)	
	Total		5 (100,0%)	5 (100,0%)	10 (100,0%)	
	Qual período do dia?	Manhã	1 (20,0%)	1 (20,0%)	2 (20,0%)	0.149
		Noite	1 (20,0%)	2 (40,0%)	3 (30,0%)	
		Madrugada	-	2 (40,0%)	2 (20,0%)	
		+ de um momento no dia	3 (60,0%)	-	3 (30,0%)	
	Total		5 (100,0%)	5 (100,0%)	10 (100,0%)	
	Quem/o que você está vendo?	Amigos/parentes/animais de estimação falecidos	1 (16,7%)	6 (60,0%)	7 (43,8%)	0.398
		Amigos/parentes/animais de estimação vivos	1 (16,7%)	1 (10,0%)	2 (12,5%)	
		Outras pessoas	1 (16,7%)	1 (10,0%)	2 (12,5%)	
		Outros	3 (50,0%)	2 (20,0%)	5 (31,3%)	
	Total		6 (100,0%)	10 (100,0%)	16 (100,0%)	
	Quantas vezes nas últimas 24 hs?	Uma vez ao dia	2 (40,0%)	1 (25,0%)	3 (33,3%)	0.308
		2 a 4 vezes ao dia	2 (40,0%)	1 (25,0%)	3 (33,3%)	
		> 4 vezes ao dia	1 (20,0%)	-	1 (11,1%)	
		Não teve	-	2 (50,0%)	2 (22,2%)	
	Total		5 (100,0%)	4 (100,0%)	9 (100,0%)	
	Parecem reais para você?	Não	3 (60,0%)	1 (25,0%)	4 (44,4%)	0.294
		Sim	2 (40,0%)	3 (75,0%)	5 (55,6%)	
	Total		5 (100,0%)	4 (100,0%)	9 (100,0%)	
	Lembra dessas experiências?	Não	1 (20,0%)	-	1 (12,5%)	0.688
		Sim, um pouco	3 (60,0%)	2 (66,7%)	5 (62,5%)	
		Vividamente	1 (20,0%)	1 (33,3%)	2 (25,0%)	
	Total		5 (100,0%)	3 (100,0%)	8 (100,0%)	
	Reconfortantes ou angustiantes?	Extrem. angustiante	1 (16,7%)	1 (25,0%)	2 (20,0%)	0.964
		Nem angust. nem reconf.	2 (33,3%)	1 (25,0%)	3 (30,0%)	
		Reconfortante	2 (33,3%)	1 (25,0%)	3 (30,0%)	
		Reconfortante e angustiante	1 (16,7%)	1 (25,0%)	2 (20,0%)	
	Total		6 (100,0%)	4 (100,0%)	10 (100,0%)	

Tabela 11 – Profissionais participantes e anos de trabalho

PROFISSIONAIS DE SAÚDE	N (%)	
Enfermeiro e Técnico ou auxiliar de enfermagem	40	(47,6)
Médico	20	(23,8%)
Assistente Social	6	(7,1%)
Psicólogo	6	(7,1%)
Fisioterapeuta	5	(6%)
Nutricionista/Odontólogo/Capelão Hospitalar/ Musicoterapeuta	4	(4,8%)
Terapeuta ocupacional	3	(3,6%)
ANOS DE TRABALHO COM PACIENTES TERMINAIS, NO FINAL DE VIDA OU EM CP	MEDIANA	INTERVALO INTERQUARTIL
	6	7

Tabela 12 - EFVs relatadas por profissionais de saúde nos últimos cinco anos

TIPOS DE EFVs RELATADAS POR PROFISSIONAIS NOS ÚLTIMOS CINCO ANOS (Percentagem de profissionais que responderam “sim” às questões)	N (%)
FLM já foram relatadas a você?	60 (75 %)
por pacientes	51 (83,6%)
por familiares	40 (64,5%)
Visões de parentes falecidos ou figuras religiosas para "levar embora" o paciente	59 (70,2%)
Algum amigo próximo ou familiar relatou que o(a) paciente o visitou no momento da sua morte?	41(48,8%)
Visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos da cama do(a) paciente e que proporcionaram amparo e conforto emocional	54 (64,3%)
Relatos do(a) paciente como se ele(a) estivesse indo e vindo de realidades diferentes durante o processo de morte	32 (38,1%)
Experiência de uma luz radiante que tivesse envolvido o(a) paciente e que se espalhou pelo quarto, envolvendo também você ou quem estivesse no quarto	27 (32,1%)
Visões ou sonhos que envolveram ou não a questão da morte que pareceram confortar o(a) paciente e que o(a) preparou para a morte	47 (56%)
Sonhos vívidos ou visões que tiveram um importante significado para o(a) paciente e que ajudaram a entender algum assunto que pudesse estar inacabado	39 (46,4%)
A sensação do(a) paciente estar sendo chamado(a) ou puxado(a) por algo ou alguém	38 (45,2%)
Percepção da presença de pessoas ou animais fora do campo de visão do(a) paciente	45 (53,6%)
Uma vontade repentina do(a) paciente de escrever textos ou poesia	21 (25%)
Um súbito desejo do(a) paciente de cantar ou cantarolar músicas religiosas	25 (29,8%)
Percepção da presença de animais (ex.: cachorros, gatos, pássaros, insetos, etc.) pelo(a) paciente, próximo ou no momento da morte	43 (51,2%)
No momento da morte do(a) paciente, algum evento inesperado (ex.: um relógio parar) aconteceu simultaneamente?	17 (20,2%)
Em algum momento o(a) paciente estava em coma profundo e subitamente apresentou uma melhora, o(a) tornando alerta o suficiente para se despedir lucidamente das pessoas próximas ao leito?	56 (66,7%)
O desejo do(a) paciente em se reconciliar com familiares	59 (70,2%)

Para 76,2% dos profissionais, as EFVs são uma experiência transpessoal/transcendental, 81% deles consideram que as EFVs são eventos profundamente espirituais, que diferem de alucinações induzidas por drogas ou febre (60,7%). Apenas 4,8% deles consideram que as EFVs tenham pouca significância,

sendo alterações químicas cerebrais e sejam somente uma manifestação da imaginação. 70,2% referem que essas experiências são uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida, que acontece nas últimas 24-48 horas de vida (57,2%). Todavia, apesar disso, somente 20,3% dos profissionais receberam treinamento sobre EFVs e 88,1% desejariam mais informações sobre como manejar essas experiências como parte do seu treinamento global (Tabela 13).

Tabela 13 – Opiniões dos profissionais sobre as EFVs

OPINIÕES DOS PROFISSIONAIS SOBRE AS EFVs (Percentagem de profissionais que responderam que “concorda” ou “concorda totalmente” com a questão)	N (%)
FLM difere de alucinações induzidas por drogas ou febre	51 (60,7%)
Eu considero que os FLM sejam uma experiência transpessoal/transcendental	64 (76,2%)
Eu considero que os FLM sejam apenas uma coincidência	3 (3,6%)
Eu considero que os FLM sejam eventos profundamente espirituais	68 (81%)
Eu considero que os FLM são uma construção da mente que permite aos pacientes uma revisão de suas vidas	48 (57,2%)
Eu considero que os FLM tenham pouca significância, sendo alterações químicas cerebrais	4 (4,8%)
Eu considero que os FLM sejam somente uma manifestação da imaginação	4 (4,8%)
Eu considero que os FLM sejam alucinações induzidas por medicamentos ou febre	8 (9,5%)
Eu considero que os FLM sejam uma expressão de inquietação psicológica ou do sofrimento	22 (26,2%)
FLM são frequentemente uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida	59 (70,2%)
FLM são frequentemente uma fonte de conforto espiritual para os parentes	42 (50%)
Pacientes ficam relutantes para falar sobre FLM	40 (47,6%)
Pacientes que experimentam o FLM tem uma morte mais tranquila e pacífica	32 (38,1%)
FLM podem ser estressantes, mas frequentemente são carregados de um significado significativo para ajudar o paciente a resolver questões não resolvidas	58 (69%)
A maioria das pessoas experimentam o FLM nos últimos meses de suas vidas	37 (44,1%)
FLM normalmente acontece nas últimas 24-48hrs de vida	48 (57,2%)
Como parte do meu treinamento para trabalhar com pacientes no final da vida, eu recebi uma educação especializada sobre os FLM	17 (20,3%)
Eu não tive educação especializada, mas eu sou capaz de falar com minha equipe sobre os assuntos relacionados aos FLM	53 (63,1%)
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	12 (14,3%)
Eu sou capaz de falar com meu supervisor sobre questões relacionadas aos FLM	70 (83,4%)
Eu nunca discuti sobre os FLM com nenhum de meus colegas	9 (10,7%)
Eu gostaria de mais informações sobre FLM como parte de meu treinamento global	74 (88,1%)

4.1.6 Discussão

De forma geral, a amostra foi composta predominantemente por mulheres brancas, casadas, com ensino médio para pacientes e familiares e pós-graduação para os profissionais, renda de 01 a 03 SM para pacientes e familiares e mais que 06 SM para profissionais, de mais católicos, evangélicos e espíritas. A porcentagem de católicos foi próxima à da população brasileira (51%), a de evangélicos e espíritas foi

bem maior (26% e 2%, respectivamente) e a e dos sem religião foi menor que a da população brasileira (12%). (DATAFOLHA, 2022)

Houve alta prevalência de crenças R/E entre todos os participantes, com algumas delas com porcentagens bem maiores que a da população brasileira: crença em Deus (97,2% e 95,8%, respectivamente), crença em vida após a morte (71% e 56,7%, respectivamente) (HAERPFER et al., 2020) crença em reencarnação (48,8% e 37%, respectivamente). (DATAFOLHA, 2007)

Profissionais demonstraram níveis de crenças R/E ainda maiores que os pacientes, o que parece contrapor o imaginário popular de que pacientes são bastante religiosos/espirituais e os profissionais por conta da sua formação científica seriam menos. No entanto, esses resultados estão alinhados com os de um estudo brasileiro prévio com profissionais de CPs (SANTOS et al., 2017), que revelou crenças semelhantes em Deus (96,4% vs. 91,4%, respectivamente), em vida após a morte (77,4% vs. 74,3%) e em reencarnação (58,3% vs. 51,4%). Essa alta prevalência de R/E entre profissionais de CPs pode ser atribuída à sua observação das EFVs e da importância da R/E no cuidado de pacientes em fase final de vida, ou à tendência de indivíduos mais R/E optarem por atuar na área de CPs.

Apenas 34,1% dos pacientes relataram experienciar pelo menos uma EFV ao longo do seguimento, prevalência bem menor que a encontrada em estudos realizados com pacientes terminais norte-americanos – 88,1% (KERR et al., 2014) e 66% (DEPNER et al., 2020), suíços – 90% (RENTZ et al., 2018), indianos - 63,3% (DAM, 2016) e suecos – 64% (NYBLOM et al., 2021). Tal diferença pode ser atribuída, provavelmente, ao fato de parte dos pacientes não ter sido acompanhada até o óbito, período em que essas experiências são mais frequentes. (FENWICK et al., 2010; MAZZARINO-WILLET, 2010; SILVA et al., 2023). Adicionalmente, a maior sobrevivência dos pacientes devido à qualidade dos CPs prestados nas UCPs também pode ter influenciado este resultado. (TEMEL et al., 2010)

Uma outra possibilidade é a de que a pergunta de rastreio das EFVs não tenha sido adequada para captar apropriadamente essas experiências, seja pela sua baixa especificidade ou pela dificuldade de compreensão dos pacientes e seus familiares do significado do que seja “*contato com o sagrado*”, por exemplo, devido à baixa escolaridade. Ou ainda por conta de que essas experiências espirituais não encontrem ressonância com as suas crenças religiosas, dificultando o seu relato.

A pergunta de rastreio utilizada foi adaptada do estudo de KERR et al. (2014), que só avaliava um tipo de EFV, os SVFVs. Estudos diretamente com pacientes são ainda incipientes, conforme revisão recente, em que foram encontrados 12 estudos, dos quais oito estudavam apenas os SVFVs. Portanto, ainda não se tem referências sobre a melhor forma de se questionar pacientes sobre o amplo conjunto de EFVs (SILVA et al., 2023).

O curto tempo de elaboração psíquica do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura associado ao medo da morte também pode ter influenciado na baixa prevalência dos relatos de EFVs, haja vista de que ao relatar experiências com pessoas falecidas, os participantes poderiam se confrontar mais diretamente com a possibilidade de morte. O medo de serem ridicularizados, rejeitados ou considerados loucos também pode ter dificultado o compartilhamento dessas experiências (BRAYNE et al., 2006; GRANT et al. 2021; NYBLOM et al., 2021; SCRI, 2021). Ademais, não se sabe o impacto que a pandemia pelo COVID 19 pode ter tido sobre os processos de elaboração da finitude e luto dos participantes.

Os escores médios de desempenho paliativo dos pacientes ao longo do seguimento descritos no Gráfico 1 demonstram o fenômeno popularmente conhecido como “melhora da morte”, considerando-se que eles iniciavam a pesquisa com PPS 40, decrescendo para PPS 30, melhorando sua funcionalidade ao voltar para o PPS 40, depois declinando sua funcionalidade rapidamente até a morte.

Conforme a literatura, nesse estudo as EFVs também tenderam a acontecer próximo ao momento da morte, sendo o tempo da primeira EFV até o óbito de 29,5 dias com maior probabilidade maior de acontecer em oito dias antes da morte. (FENWICK & BRAYNE, 2011; KERR et al., 2014; LAWRENCE & REPEDE, 2013; LIM et al., 2020; MAZZARINO-WILLET, 2010; MUTHUMANA et al. 2010)

Não houve associações entre os grupos de pacientes sem SVCS, SVCS sem EFVs e EFVs e as variáveis gênero, escolaridade, renda familiar, crenças religiosas/espirituais, condição clínica, transtorno mental/neurológico prévio e desfecho, corroborando a maior tendência encontrada na literatura de que a ocorrência das EFVs não parece ser influenciada pelas características sociodemográficas e/ou condições clínicas dos pacientes (HESSION et al., 2022; SILVA et al., 2023). Essa característica também parece se aplicar as experiências espirituais como um todo. (MONTEIRO DE BARROS et al., 2022)

Todavia, o conteúdo e a prevalência das EFVs podem variar de acordo com a cultura e as crenças R/E. Um estudo transcultural com 1.708 enfermeiros e médicos americanos e indianos identificou que o conteúdo principal dessas experiências incluía pessoas falecidas nos EUA e figuras religiosas na Índia (OSIS; HARALDSSON, 1977). Pesquisa com 102 familiares na Índia verificou que pacientes hindus experienciaram mais EFVs (44%) do que pacientes muçulmanos (21,2%) (MUTHUMANA et al. 2010). Por outro lado, estudos com pacientes na Suécia – país altamente secular (NYBLOM et al., 2021) e na Índia (DAM, 2016), em que 81,5% dos participantes eram religiosos, não encontraram conteúdos religiosos nas EFVs relatadas.

Foi encontrada associação entre ser viúvo e ter EFV. Esse resultado vai ao encontro dos achados de estudos prévios, em que as EFVs mais prevalentes, especialmente os SVFVs, contêm referências a entes queridos falecidos, que trazem tranquilidade e conforto, denotando a importância dos vínculos e da intensa conexão com as pessoas que amamos durante o processo de morrer. (DAM, 2016; FENWICK & BRAYNE, 2011; KERR et al., 2014; NOSEK et al., 2014; RENZ et al., 2018)

Algumas características das EFVs encontradas foram semelhantes às encontradas no estudo de KERR et al. (2014): 48,5% e 45,3%, respectivamente ocorreram durante o sono, 21,2% e 15,7% ocorreram durante a vigília, 30,3% e 39,1% durante ambos os estados; 58,3% e 46% de experiências relacionadas a entes queridos falecidos; 80% e 99% pareciam reais. No entanto, no que tange a experiências com entes queridos vivos e ao conforto obtido, as prevalências no estudo de KERR et al. (2014) foram bem maiores: experiências com entes queridos vivos (4,2% vs 17%, respectivamente); reconfortantes ou extremamente reconfortantes (36,4% vs 60,3%). Digno de nota é que no presente estudo, a prevalência de EFVs extremamente angustiante/angustiante foi maior do que no estudo já citado (27,3% vs 18,8%).

Da mesma forma, em pesquisa com pacientes indianos, 84,2% das EFVs foram consideradas angustiantes, mas 94,7% deles se sentiram mais confortáveis após discutirem as suas experiências (DAM, 2016). Tanto Brasil quanto a Índia são países em desenvolvimento, com baixa qualidade de morte (42^a e 67^a, nessa ordem) (THE ECONOMIST, 2015). É possível que essa realidade influencie a percepção social sobre a morte e a forma como esses pacientes lidaram com as suas experiências internas no final da vida.

Verificou-se associação positiva entre ter experiências com amigos, parentes e animais de estimação falecidos e ter EFVs, corroborando os achados da literatura de que as EFVs mais frequentes são sonhos e visões com entes queridos falecidos. (DEPNER et al., 2020; FENWICK; BRAYNE, 2011; GRANT et al., 2020; KELLEHEAR et al., 2011; MUTHUMANA et al., 2010)

De forma semelhante, apesar da maioria das experiências de SVCS sem EFVs e EFVs terem ocorrido com CAM negativa, foi encontrada associação positiva entre ter delirium e ter EFVs. Esse achado não condiz com resultados de estudos prévios, em que EFVs e delirium são consideradas experiências bem distintas. (DEPNER et al., 2020; KERR et al., 2014; NYBLOM et al., 2021)

De acordo com DEPNER et al. (2020), no delirium, o paciente fica agitado, desorganizado, confuso, desconectado, extremamente angustiado, com senso de descrença e desconectado da espiritualidade. Em contrapartida, nas EFVs, os pacientes estão tranquilos, são capazes de recuperar as informações, estão conectados, confortados, com senso de realidade e com estado espiritual transcendente e pacífico. Percebe-se que os estudos nessa área tendem a utilizar as características do delirium hiperativo (MALDONADO, 2018) para diferenciar delirium de EFVs. (DEPNER et al., 2020; KERR et al., 2014; NYBLOM et al., 2021)

Interessantemente, entre essas EFVs associadas ao delirium, 7 (70%) ocorreram em pacientes que estavam, em algum grau, presentes e atentos — seja de forma leve (2/20%) ou acentuada (5/50%) — em algum momento durante a entrevista, 90% por pacientes letárgicos e 62,5% por pacientes com retardo psicomotor, ou seja, foram vivenciadas por pacientes com nível de alerta reduzido e diminuição do interesse no ambiente à sua volta, características do delirium hipoativo (MALDONADO, 2018). Por outro lado, na maioria dessas experiências ($\geq 80\%$), os pacientes não estavam com o pensamento desorganizado, nem desorientados, nem com problemas de memória.

Ainda se sabe muito pouco sobre os estados mentais das pessoas em final de vida (RENZ et al., 2018; SANTOS; FENWICK, 2011). O delirium é uma experiência bastante comum no contexto de CPs, variando de 28 a 42% no momento da admissão, podendo aumentar para 88% até o momento da morte (GUO et al., 2021), assim como as EFVs, cuja prevalência em estudos com pacientes variou de 50% a 90% (SILVA et al., 2023).

No estudo de KERR et al. (2014), os pacientes em final de vida experimentaram tanto sonhos e visões quanto estados flutuantes de delirium, especialmente antes da morte, todavia, os SVFVs foram qualitativamente distintos, contendo significado subjetivo e fornecendo consolo. Nesse sentido, é possível que, apesar de serem experiências bastante distintas que elas possam ocorrer simultaneamente em alguns casos e que o delirium possa interferir na percepção do conforto geralmente obtido com as EFVs, haja vista que houve prevalência maior de EFVs extremamente angustiante/angustiante no presente estudo (Vide seção 11 – Estudo de Caso).

Os resultados dos estudos de Renz e cols. com pacientes em final de vida (RENZ et al., 2013, RENZ, 2015 e RENZ et al., 2018) sugerem que o processo de morrer consiste fundamentalmente de uma transformação da percepção, que abrange alterações na consciência. Baseada na observação fenomenológica dos estados de consciência de 680 pacientes suíços (80 em estudo piloto e 600 em follow-up), essa autora postula que morrer é um processo de transição, em que as dimensões de tempo, espaço e consciência corporal se alteram rapidamente, impossibilitando o ego de acompanhá-lo (RENZ, 2015). “Os pacientes perdem a consciência cotidiana e a percepção relacionada ao ego e entram em um modo de percepção completamente novo e distante do ego...” (RENZ et al., 2018, p.479). Caso essas alterações de consciência sejam universais, elas poderiam explicar pelo menos em parte a associação positiva entre ter delirium, especialmente do tipo hipoativo e ter EFVs encontrada. Afinal, havendo mudanças no estado mental, redução da atenção e distanciamento do mundo externo já configura algoritmo para CAM positiva.

Se porventura for possível que estados diferenciados e estruturados de consciência com conteúdo espiritual possam se manifestar quando as funções neurológicas e condições de saúde do indivíduo estão reduzidas ou comprometidas, pode-se conjecturar, então, que o cérebro poderia "restringir" essas experiências durante seu pleno funcionamento normal nas condições do dia a dia, funcionando então como um "filtro" ou "transmissor" do fluxo de consciência, que sob certas alterações de sua ação, "liberaria" estados incomuns e transcendentais de consciência, conforme defendido por William James (JAMES, 1956).

Com relação aos diversos tipos de EFVs relatadas pelos profissionais nos últimos cinco anos, houve menor porcentagem que as encontradas com profissionais de CPs no estudo de SANTOS et al. (2017): relato de EFVs (75% e 94,4%,

respectivamente); visões de parentes falecidos ou figuras religiosas para "levar embora" o paciente (70,2% e 91,2%); relato de paciente visitando algum amigo próximo ou familiar no momento da sua morte (48,8% e 85,3%); sonhos vívidos ou visões que tiveram um importante significado para o(a) paciente e que o ajudaram a entender algum assunto que pudesse estar inacabado (46,4% e 76,5%); percepção da presença de pessoas ou animais fora do campo de visão do(a) paciente (53,6% e 76,5%); um súbito desejo do(a) paciente de cantar ou cantarolar músicas religiosas (29,8% e 58,8%), dentre outros. Tais contrastes talvez possam ser explicados pela diferença significativa na amostra dos dois estudos (84 e 36 profissionais respectivamente).

Porcentagens semelhantes com o estudo de SANTOS et al. (2017) foram encontradas em EFVs menos prevalentes, como uma vontade repentina do(a) paciente de escrever textos ou poesia (25% e 20,6%, respectivamente); no momento da morte do(a) paciente, algum evento inesperado (ex.: um relógio parar) aconteceu simultaneamente (20,2% e 23,5%) e LT (66,7% e 61,8%).

Não obstante no que tange as opiniões dos profissionais sobre as EFVs foram encontrados resultados semelhantes entre esse estudo e o de SANTOS et al. (2017), com uma explicação mais espiritual para essas experiências: EFVs são uma experiência transpessoal/transcendental (76,2% e 77,1%, respectivamente); EFVs são eventos espirituais diferentes de alucinações induzidas por drogas ou febre (60,7% e 70,6%); EFVs tem pouca significância, sendo alterações químicas cerebrais (4,8% e 13,9%); são somente uma manifestação da imaginação (4,8% e 5,6%); EFVs são uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida (70,2% e 86,1%); acontecem nas últimas 24-48 horas de vida (57,2% e 72,2%); Da mesma forma, poucos profissionais receberam treinamento sobre EFVs (20,3% e 38,9%) e a maioria desejaria mais informações sobre como manejar essas experiências como parte do seu treinamento global (88,1% e 94,4%).

Pode-se presumir que a predominância de explicações de natureza espiritual para as EFVs decorre da porcentagem elevada de profissionais com crenças R/E em ambos os estudos. Todavia, no estudo prévio já citado, as crenças religiosas individuais dos profissionais não foram associadas com a percepção dessas experiências. (SANTOS et al., 2017)

Os resultados preliminares encontrados denotam a complexidade dos estados mentais das pessoas em final de vida e apontam para a necessidade de realização de mais pesquisas sobre o processo da morte e de como a consciência se comporta nesse momento, com vistas ao maior entendimento sobre semelhanças e diferenças entre experiências comuns nesse contexto, como delirium e EFVs e consequentemente sobre a relação mente-cérebro (SILVA et al., 2023).

Ademais, trazem importantes implicações clínicas e educacionais, particularmente no Brasil, diante da necessidade de abordagem dessas EFVs integrada ao cuidado clínico e consequente treinamento e qualificação dos profissionais de saúde (FENWICK et al., 2010). Abertura e honestidade, disposição para ouvir e capacidade de entender a linguagem ou sinais dos pacientes e de realizar intervenções que os habilitem a vivenciar o processo de morrer com mais qualidade são considerados fatores importantes no cuidado integral no final da vida. (RENZ et al., 2013)

Afinal, diante da morte, somos a todo tempo, lembrados das nossas limitações e ignorância. Talvez Ela permaneça sendo um grande mistério para todos nós. Todavia, precisamos assumir o compromisso ético e o desafio de ampliar nossos conhecimentos e realizar mais estudos sobre as experiências internas de quem está morrendo, com vistas a construção de diretrizes para a abordagem adequada das EFVs sem categorizá-las como patologias, mas fornecendo percepção idiossincrática ligada à transição vida-morte.

4.2 SUBMISSÕES DE ARTIGOS

4.2.1 Relativas aos objetivos específicos: a) caracterizar as EFVs de pacientes brasileiros em CPs e seu impacto sobre a qualidade do morrer; b) relacionar a ocorrência das EFVs com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em CPs; e c) Investigar semelhanças e distinções entre EFVs e delirium.

Artigo Original – A ser submetido ao British Medical Journal, Supportive & Palliative Care

End-of-Life Experiences: A Multicenter Longitudinal Study on Characteristics and Prevalence in Terminally Ill Patients

Taís Oliveira da Silva

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Bruce Greyson

Alexander Moreira-Almeida

ABSTRACT

Background: Evidence suggests that transcendent end-of-life experiences (ELEs) are common and impact the dying; however, there is a shortage of longitudinal studies.

Objectives: To evaluate the prevalence and characteristics of ELEs in terminal ill patients.

Methods: This multicenter longitudinal mixed-methods study collected demographic, clinical, and ELE-related data, including prevalence, content, and comfort/distress levels, from patients in three palliative care units in Brazil, with data gathered until their death, discharge, or ongoing hospitalization by the study's end.

Descriptive statistics (mean, median, standard deviation for metric variables; frequency distribution for categorical variables) were calculated.

Results: The 85 patients in the study were predominantly religious or spiritual, with 63% identifying as moderately or very religious, 98% believing in God, and 65% believing in life after death. Of these patients, 34% experienced ELEs, with a median interval of 29.5 days from the first ELE to death (range: 1–186 days). Nearly half of the ELEs (49%) occurred during sleep, and 80% were perceived as real. The majority of ELEs involved deceased loved ones (52%), with 36% being described as comforting and 27% as distressing. Additionally, 78% of ELEs were reported by non-delirious patients.

Conclusions: While methodological variations across studies limit direct prevalence comparisons, our findings suggest that Brazilian terminally ill patients reported a lower prevalence of ELEs, yet experienced them as more distressing compared to European and North American samples. Nevertheless, the consistent timing of occurrence, nature, and content of ELEs across diverse contexts indicate that these experiences may be a natural aspect of the dying process. Cultural and emotional attitudes toward death, such as death taboo and fear of dying, may contribute to the heightened distress

observed. Further cross-cultural research employing consistent methodologies is needed to better distinguish universal patterns from culturally specific aspects of ELEs.

Keywords: End-of-Life Experiences; End-of-Life Dreams and Visions; Dreams; Visions; End of Life Care; Palliative Care; Spirituality.

INTRODUCTION

Over 56.8 million people worldwide require palliative care annually, including 25.7 million nearing the end of life, with 76% of the need concentrated in low-and-middle-income countries(1). Palliative and end-of-life care adopts an integrative approach, addressing physical, psychological, and spiritual aspects of patient care(2, 3). Despite strong evidence of its importance in serious illness(4, 5), spirituality remains underemphasized, with limited clinical and academic exploration of patients' inner experiences during the dying process(6-8).

End-of-life experiences (ELEs) refer to a broad range of spiritual or transcendent inner experiences occurring during the dying process(7, 9). Reported across cultures and throughout history, they are described by individuals regardless of demographics, beliefs, illnesses, or circumstances of death(8, 10-13).

ELEs are categorized as transpersonal and final-meaning experiences(9). Transpersonal ELEs exhibit transcendent, "other-worldly" qualities(9) (p.174), including experiences, such as deathbed visions, transitions between realities or meaningful coincidences near death. Final-meaning ELEs are present-focused, involving vivid experiences that help resolve unfinished business, such as reconciling with loved ones or finding peace(14). Final-meaning experiences also include patients holding on to life to say goodbye to a specific relative or moments of clarity in severely impaired patients, shortly before death, allowing them to bid their goodbyes —known as Terminal Lucidity (TL)(15-17).

End-of-life dreams and visions (ELDV) are the most extensively studied type of ELEs(7, 8), often involving deceased loved ones and themes of preparation for a journey or transition(6, 18, 19). These experiences are typically deeply comforting and reassuring for both dying individuals and their families(6, 8, 20-22). While a small number of patients report distressing ELDVs, often linked to past traumas or unfinished business(23-25), these experiences can be transformative, helping to address these challenges, alleviate guilt, or foster forgiveness(26, 27). Overall, ELDVs provide

profound personal and spiritual comfort, offering insight and contributing to patients' post-traumatic growth(28).

ELDV's are often overlooked or dismissed as hallucinations or delirium caused by medication or an unstable clinical condition(10, 29). However, unlike delirium, which involves fluctuating impairments in cognition, attention and the sleep-wake cycle(30, 31) - ELDV's usually occur in patients with preserved consciousness and are clearly remembered(6, 18). They differ from typical hallucinations in the peace and acceptance they evoke, as well as their clarity, detail, and organization(18, 23, 32), along with the realism they convey(6). Notably, studies show no significant link between opioid use and ELDV's (33-35), and even when patients experience both ELDV's and fluctuating states of delirium, ELDV's remain distinct, providing subjective meaning and comfort(6).

Several studies have explored other ELEs among dying patients. A UK study with 38 clinicians found that up to 62% of patients or their relatives reported take-away apparitions or deathbed visions of deceased loved ones, while 41% recalled vivid dreams that helped resolve unfinished business(9). Similarly, a study of 75 American nurses identified deathbed communications with deceased individuals in up to 95% of patients, with 89% passing away peacefully(29). A cross-cultural study of 1,708 American and Indian nurses and physicians found that 28% of patients reported visions, with 62% occurring on their final day, often involving a deceased person (USA) or a religious figure (India)(35).

A Brazilian multicenter study of 133 clinicians revealed that 70.7% had observed or heard reports of ELEs(36). The most frequently reported ELE involved visions of deceased acquaintances or religious figures guiding the dying (88.2%), followed by visions of deceased relatives providing comfort (80.6%), reports of the dying person being perceived by distant friends or family at the time of death – deathbed coincidences (76.3%), and TL (60.2%). Most clinicians (78.5%) considered ELEs transpersonal experiences, and 69.3% distinguished them from fever or drug-induced hallucinations. Another study involving 187 clinicians, relatives, and caregivers examined 124 dementia patients with severe cognitive impairment, finding that 87% experienced lucidity episodes lasting up to 24 hours, with 79% reporting ELEs restoring clarity and verbal communication. Notably, 66% of these patients died within two days

of a lucidity episode, while those who remained lucid for over 24 hours tended to survive longer(37).

Although research on ELEs has grown in recent years(38), significant gaps persist. Most studies rely on reports from caregivers and clinicians, potentially introducing bias, and few have examined ELEs from the perspective of dying individuals. Additionally, research has been predominantly conducted in North America and Europe, underscoring the need for studies in culturally and religiously diverse regions(7, 39). In South America, only two studies have been conducted, one in Argentina(40) and one in Brazil(36), both focusing on healthcare professionals.

To address these gaps, this study is the first to investigate ELEs in Brazilian patients. Its objectives are to: 1) determine the prevalence of ELEs among terminal ill patients; 2) analyze their content; and 3) assess the level of comfort they provide; 4) and explore their co-occurrence with delirium. By focusing on an underrepresented population in existing research, this study aims to deepen the understanding of ELEs within a culturally and religiously diverse context.

METHODS

Design

This multicenter mixed-methods longitudinal study employed a convergent design(41), with concurrent collection and independent analysis of quantitative and qualitative data, followed by a comparative analysis to examine convergence and divergence. This article presents only quantitative descriptive findings, enriched with illustrative examples of patient ELE accounts. Further quantitative findings (from association testing and multivariate analyses) and qualitative data (derived from content analysis) will be disseminated in subsequent publications.

The study was approved by the Institutional Review Board of four institutions: the research proponent center - Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora – (CAAE: 36150620.8.1001.5133), Hospital Universitário da Universidade Federal de Pelotas (CAAE: 36150620.8.2004.5317), Hospital de Câncer de Barretos (CAAE: 36150620.8.2001.5437), and Hospital das Clínicas, Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, São Paulo (CAAE: 36150620.8.2005.0068). It was

conducted in compliance with good clinical practice, the Declaration of Helsinki, and all applicable national laws.

Participants and Settings

This study included terminal ill patients receiving palliative care from three centers of excellence in Southern and Southeastern Brazil. These centers comprised the Hospital de Câncer de Barretos in São Paulo, a leading cancer hospital with a 50-bed inpatient unit exclusively for palliative care, and two university-affiliated hospitals: the CuidATIVA – Centro Regional de Cuidados Paliativos at the Federal University of Pelotas in Rio Grande do Sul, providing home-based palliative care for up to 10 oncology patients at a time, and an eight-bed inpatient unit at the Núcleo Técnico Científico em Cuidados Paliativos (NTCCP) of the Hospital das Clínicas, Faculty of Medicine, University of São Paulo.

All participants had advanced, incurable diseases and were followed in either home-based or inpatient settings. Advanced home palliative care was considered equivalent to inpatient care, as both provided professional support until death. Inclusion criteria were: (1) age over 18 years; (2) ability to provide informed consent; and (3) a Palliative Performance Scale (PPS) score of at most 50% - indicating a mean of 37 days until death (42, 43). Patients were excluded if they had delirium at enrollment or language or communication impediments. Patients who developed delirium during follow-up continued participation.

After the initial data collection phase, a power analysis, conducted with GPower v.3.1.9.7, determined a minimum sample size of 65 participants. This calculation, using a 5% significance level and 80% power, was based on a preliminary proportion of 74.5% of patients reporting ELEs, compared against a constant of 88.1% reported by Kerr et al(6).

Measures

- Demographics: Age, gender, race/ethnicity, marital status, religious affiliations, education, income, and primary diagnosis.

- Religious and Spiritual Beliefs: Five items assessing self-reported religiosity (rated on a 4-point Likert scale) and beliefs in God, life after death, reincarnation, and dualism (soul's existence), based on "yes," "no," or "not sure" responses. These measures were previously used in the only ELE Brazilian study (36, 44).
- Palliative Performance Scale (PPS-Version 2): This tool assesses performance status in 10% increments based on ambulation, daily activities, self-care, food and liquid intake, and level of consciousness(42). The Brazilian Portuguese version (2009) was utilized(45).
- Confusion Assessment Method (CAM): The CAM is a highly sensitive and specific tool for identifying delirium(46), and has been validated for use in palliative care settings(47). According to the CAM algorithm, a delirium diagnosis requires the presence of both the first criterion (acute onset or fluctuating course) and the second criterion (inattention), along with either the third (disorganized thinking) or fourth criterion (altered level of consciousness)(46). The Portuguese version, which has demonstrated a sensitivity of 94.1% and specificity of 96.4%, was used in this study(48).
- ELEs Questionnaire: In the absence of a validated global scale for ELEs, this study utilized an adapted version of Kerr's End-of-Life Dreams and Visions (ELDV's) survey(6) which was translated into Brazilian Portuguese with the author's permission. The adapted survey, designed to explore the breadth of ELEs, was expanded to include items assessing contact with what individuals considered sacred, complementing existing questions on dreams and visions. Sacred was understood as experiences highly valued and important in relation to an individual's religious/spiritual identity. In Brazil's diverse religious and spiritual context, we reasoned this inclusion would better capture the range of such experiences. The survey examined the presence, occurrence (sleep/wakefulness), content, frequency, perceived realism, and emotional valence (comforting/distressing). Open-ended questions, aligned with previous research(23, 49), further explored patient descriptions, feelings, meanings, and interpretations of ELEs.

Data Collection and Procedures

- **Data Collection:** The data collection took place between September 2021 and October 2022. The first author, who was trained in administering the survey instruments, carried out the data collection. Data were collected in each palliative care unit (PCU) over a period ranging from a minimum of 45 days to a maximum of 90 days.
- **Procedures:** Patients who met the inclusion criteria were invited to participate. Those who agreed signed an informed consent form and were interviewed at least three times per week until their outcome (death, discharge, or continued hospitalization by the study's end). For patients who were discharged or remained hospitalized, death dates were later obtained from the PCU.
- **Initial Assessment:** Participants completed a sociodemographic questionnaire, along with questions regarding their religious and/or spiritual beliefs. Clinical information and the presence of ELEs were also assessed, using the question: "Are you having dreams, visions, or contact with what is sacred to you?". Affirmative responses triggered the administration of additional closed and open-ended questions designed to elucidate the characteristics of these experiences.
- **Follow-Up:** The PPS and CAM were regularly monitored. Participants were continuously screened for the emergence of ELEs. Positive responses to the aforementioned ELE inquiry prompted the application of the same questionnaire used at baseline to characterize the reported experiences (Figure 1).

Data Analysis

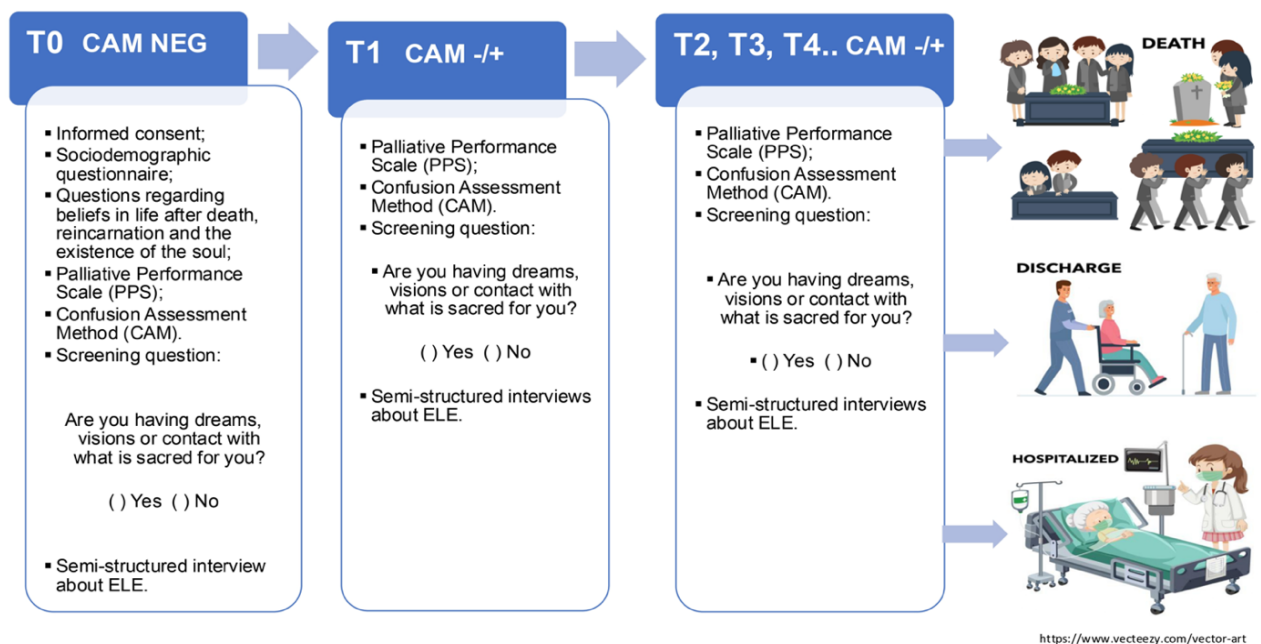
Data entry accuracy was verified, and reports of dreams, visions, or contact with the sacred were the minimum requirement for inclusion in the primary analysis. Descriptive statistics were calculated, including means, medians, and standard deviations for continuous variables, and frequencies for categorical variables.

Not all reported experiences met the criteria for ELEs, highlighting the screening question's high sensitivity but low specificity. To mitigate this aspect, qualitative data derived from open-ended responses were triangulated with quantitative data from closed-ended questions in the ELEs questionnaire. Each experience was analyzed using rigorous and conservative criteria: three researchers (the first author and two collaborators) independently reviewed all transcripts, subsequently compared their

evaluations, and analyzed them in conjunction with the quantitative data, classifying them as ELEs based on the aforementioned criteria. Discrepancies were resolved through discussion, with inconclusive cases being reviewed by a fourth researcher (the senior author).

An experience was classified as an ELE only if it met all pre-defined criteria. ELEs could be reported directly by the patient or by a family caregiver or healthcare professional based on their observations or patient accounts gathered during follow-up. This study included only ELEs occurring within 90 days prior to the initial interview or during the follow-up period.

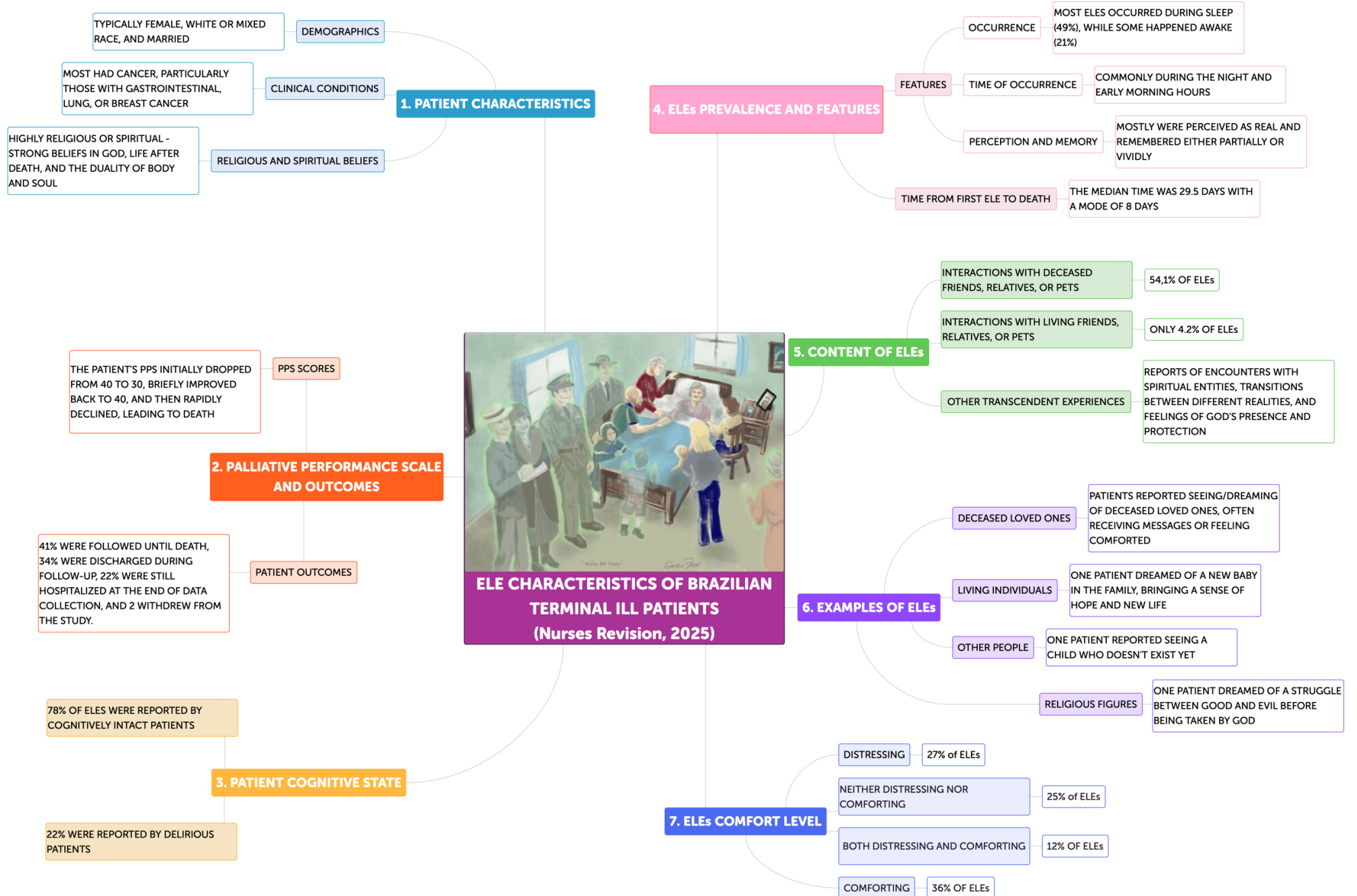
Figure 1 – Data Collection Process



RESULTS

A conceptual model was developed to illustrate the study's findings, emphasizing the key outcomes (Figure 2).

Figure 2 - Integrated Conceptual Model for ELEs Characteristics of Brazilian Terminal Ill Patients



Patients Characteristics

The average age of patients was 61 years. The majority of patients were female (44/52%), white (40/47%) or mixed race (34/40%), and married (43/51%). Most patients had low income (61/71.5% $\leq$ 3 minimum wages), and about half (40/47%) had only elementary education. The majority of participants were Catholic (50/59%) or evangelicals (34/40%). The most common clinical condition was cancer (72/92%), particularly those of the gastrointestinal tract (20/25%), lung (14/17%), and breast (13/15%) (Table 1).

Most patients were from Hospital de Cancer de Barretos (71/84%). As the data collection was during the COVID-19 pandemic, many patients delayed seeking medical attention despite severe symptoms. As a result, they arrived at this PCU seeking a cure but were diagnosed with advanced terminal cancer and admitted for palliative care, with an average hospital stay of 15 days until death.

Regarding outcomes, 35 (41%) patients were followed until death, 29 (34%) were discharged during the follow-up period, 19 (22%) remained hospitalized at the end of data collection, and two patients withdrew from the study.

Table 1 – Sociodemographic and Clinical Characteristics of the Patients (N = 85)

CHARACTERISTIC	GROUP	N (%)
Age (years)	Average ($\pm$ SD)	61 ($\pm$ 13.5)
PCU Location	Barretos	71 (84)
	Pelotas	7 (8.2)
	São Paulo	7 (8.2)
Gender	Female	44 (52)
Ethnicity	White	40 (47)
	Mixed Race	34 (40)
	Black	8 (9.4)
	Asian/Indigenous	3 (3.6)
Marital Status	Married/Common-law	43 (51)
	Widowed	15 (18)
	Single	14 (16)
	Separated/Divorced	13 (15)
Education	Elementary School	36 (42)
	High School	31 (36)
	Higher Education/Graduate	14 (17)
	None	4 (5)
Monthly Family Income	1–3 MW	34 (40)
	Up to 1 minimum wage (MW)	25 (29)

	3–6 MW	16 (19)
	More than 6 MW	8 (9.5)
	No income	2 (2.5)
Religious Affiliation⁹	Catholic	50 (59)
	Evangelical	34 (40)
	Spiritist	13 (15)
	None	8 (9.5)
	Umbanda	3 (3.5)
Clinical Condition	Cancer	78 (92)
	Gastrointestinal	20 (25)
	Lung	14 (17)
	Breast	13 (15)
	Prostate	7 (8)
	Brain	5 (6)
	Others	19 (21)
	Cardiovascular Diseases	5 (6)
	Neurological Diseases	2 (2)

Participants were highly religious or spiritual, with 54/63% identifying as moderately or very religious, 83/98% believing in God, 55/65% in life after death, 69/81% the duality of body and soul, and 35/41% in reincarnation (Table 2).

Table 2 - Religious and Spiritual Beliefs

QUESTIONS	RESPONSES	N (%)
How religious do you consider yourself?	Not religious	6 (7)
	Slightly religious	25 (30)
	Moderately religious	41 (48)
	Very religious	13 (15)
Do you believe in God?	Yes	83 (98)
	No	2 (2)
	No opinion	-
Do you believe in life after death?	Yes	55 (65)
	No	11 (13)
	No opinion	19 (22)
Do you believe in reincarnation?	Yes	35 (41)
	No	31 (37)
	No opinion	19 (22)
Is a human being composed of a body and a soul/spirit?	Yes	69 (81)
	No	4 (5)
	No opinion	12 (14)

⁹ The sum was greater than 100% because participants could mark as many religious affiliations as they wished.

Longitudinal Changes in Palliative Performance and Confusion Assessment During Follow-up

Figure 3 depicts the mean PPS scores of patients reporting ELEs during the longitudinal follow-up period. Initially, from time point one to five, the mean PPS was 40, signifying that patients were predominantly bedridden and required substantial assistance. Subsequently, this score decreased to 20, indicating complete bed confinement and total dependency. A transient improvement to a PPS of 40 was observed, followed by a decline to 30 and a subsequent return to 40. At time point six of the follow-ups, no ELEs were reported. From time point seven to 21, patients exhibited fluctuations between lower and higher PPS scores, with a pronounced decline to PPS 10 from time point 15 to 21. This nadir of PPS 10 indicated imminent mortality, characterized by complete bed confinement, extensive disease burden, total care requirements, minimal food and fluid intake, and a drowsy or comatose level of consciousness. This trajectory underscores the heterogeneous reporting patterns among individual patients, including variations in follow-up duration, intermittent data gaps due to patient condition, and the potential for unreported events or experiences not classified as ELEs.

Figure 3. Mean Palliative Performance Scale Scores for Patients Exhibiting End-of-Life Experiences

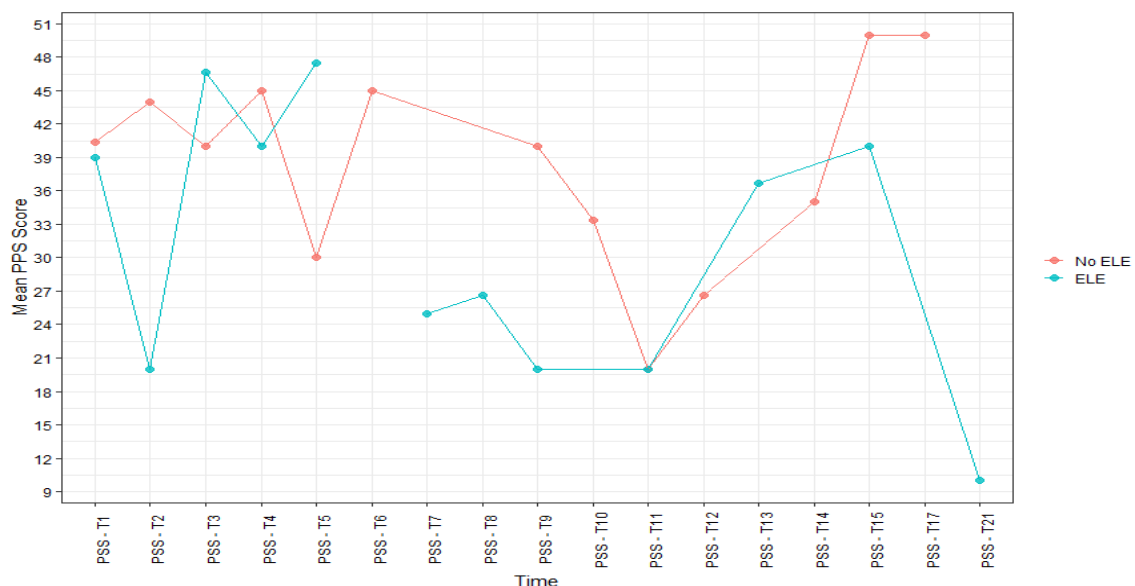
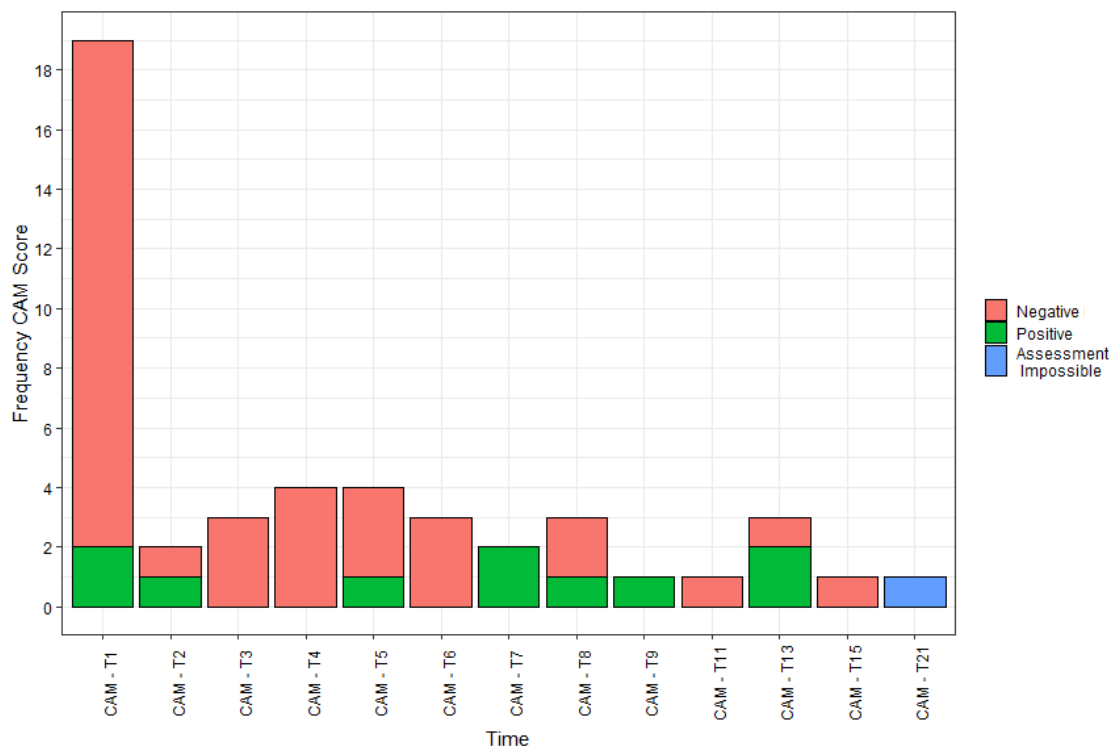


Figure 4 presents the proportion of patients who reported ELEs, stratified by the presence or absence of delirium, as assessed by the CAM algorithm. Throughout the follow-up period, the majority of ELE reports originated from patients without delirium, with the exception of time points seven, nine, and thirteen. At these time points, the prevalence of reports was observed in patients with delirium, notably at time points seven and nine, where all reports were derived exclusively from delirious patients.

Figure 4 – Presentation of CAM Variation in Patients Exhibiting End-of-Life Experiences



ELEs Prevalence and Features

A total of 104 interviews were conducted with a mean of 1.7 interviews per person. Of the 85 patients interviewed, 29 (34%) experienced at least one ELE, resulting in a total of 48 reported ELEs. In cases where family members or healthcare professionals provided the accounts, they occasionally lacked complete details about the experiences.

About half of occurred during sleep (16/49%), while 7 (21%) happened while the patients were awake, and 10 (30%) took place in both states. These events were most commonly reported during the night and early morning hours (16/50%). Notably, 24 (80%) ELEs were perceived as real, and 27 (90%) were remembered either partially or vividly (Table 3).

For patients who experienced ELEs, the median time from the first ELE to death was 29.5 days (range: 1 to 186 days), with a mode of 8 days.

Table 3 – End-of-Life Experiences Features (N=48)

ELEs FEATURES		N (%)
Asleep or awake?	Asleep	16 (49)
	Awake	7 (21)
	Both	10 (30)
Total		33 (100)
What time of day?	Morning	4 (12)
	Afternoon	5 (16)
	Evening	6 (19)
	Early morning	10 (31)
	More than once a day	7 (22)
Total		32 (100)
Who/what are you seeing?	Deceased friends/relatives	25 (52)
	Deceased pets	1 (2,1)
	Living friends/relatives	2 (4.2)
	Living pets	2 (4.2)
	Other people	2 (4.2)
	Religious figures	1 (2.1)
	Meaningful past experiences	-
	Others transcendent experiences	15 (31)
Total		48 (100)
How many times in the past 24 hours?	Once	8 (26)
	2 to 4 times a day	10 (32)
	More than 4 times a day	2 (7)
	None	11 (35)
Total		31 (100)
Do they seem real to you?	No	6 (20)
	Yes	24 (80)

Total		30 (100.0)
Do you remember these experiences?	No	3 (10)
	Yes, a little	16 (53)
	Vividly	11 (37)
Total		30 (100)
Comforting or distressing?	Extremely distressing	6 (18)
	Distressing	3 (9)
	Neither distressing nor comforting	8 (25)
	Comforting	9 (27)
	Extremely comforting	3 (9)
	Both comforting and distressing	4 (12)
Total		33 (100)

Content of ELEs

Patients provided accounts of their ELEs – illustrative examples of which are presented in Table 4. The majority of reported experiences (25/52%) involved interactions with deceased friends or relatives. A minority of accounts described encounters with living friends, relatives, or pets (n=2), and unrelated individuals (n=2). Similarly, religious figures were mentioned in only one instance. The subset "Other transcendent experiences" (15/31%) heterogeneous subjective reports of transcendent experiences, including perceived contact with spiritual entities, descriptions of transitions between different realities, and sensations of divine presence and protection (Table 4).

Table 4 - Illustrative Examples of Patient-Reported End-of-Life Experiences

EXAMPLES	
Deceased Friends/Relatives/ Pets	Betty (Age 67): "My mother, who passed away years ago, has been appearing in my dreams recently. Every night, I dream of her and my father, who is also deceased. I see them, and I'm not sure if it's to bring me peace or to help me in some way [DBD 36].
	Robert (Age 72): "He saw his father in a dream, spoke with him, and told him to wait a little longer. Last Saturday, he called out for his father, and when people passed by, he pointed and said, 'There's my father.' That night, he managed to get out of bed unassisted, though he was very frail. He gestured and spoke softly, saying, 'Calm down, Dad, I'll come later, but

	not now' [DBD 7]. Sarah (Age 64): "I dreamed of being in a closed space with people singing, dancing, and talking. From a distance, I saw someone who resembled my father. I tried to approach him, but as I moved closer, he moved further away. Relatives—some alive, some deceased—appeared, including my grandmother, who encouraged me to forgive and close the cycle. These issues are serious, and I still haven't resolved them [DBD 170]. Brian (Age 63): "Today, I dreamed of him, though he passed away over ten years ago. He was in USA. He looked happy and fat, and he greeted me before walking away. It felt incredibly real [DBD 7]. Maya (Age 74): "First, I felt someone beside me and heard them say I wasn't well. I woke up and saw no one, but later, I dreamed of my deceased mother. I only remember her face, perfectly as it was when she was alive [DBD 34].
Living Relatives	Stephanie (Age 74): "She dreamed of a beautiful green field full of flowers. She saw our cousin Mary, dressed in white, reaching out to her, which gave her a sense of well-being" [DBD unknown]. Linda (Age 61): "I dreamed my niece had a baby girl. She was so beautiful and brought me immense joy. When I woke, I still felt happy, as though the dream symbolized hope and new life for me [DBD 25].
Other People	Jamie (Age 61): "He told me that he had dreamed of several people coming to take him, and at that moment, he could see them approaching. He said, "They are bad, and they have come to take me." Shortly after, he began bleeding and was unable to speak further. A spiritual leader from the local spiritist center, came to talk to him. Afterward, I noticed that his heart had stopped. I felt a sense of relief, a peaceful feeling, as if he had truly said his goodbyes. I looked outside, and the wind was unusually strong, making the tree branches sway vigorously. Then it all calmed down. He was calm" [DBD 1]. Sophie (Age 39): "I saw him again, running around here. It seemed like he was trying to get my attention. He was near his mother—it's funny how much they resembled each other. Physically and even in his gestures, he reminded me more of Mary than his father. I didn't know who he was at first; he had straight hair... Yes, the dream felt very real. It's curious because this person doesn't even exist yet. Perhaps they could exist someday, but as of now, Mary doesn't have a child. For me, this dream was extremely comforting, as I've been feeling deeply sad for quite some time, and nothing good seemed to happen. Then this appeared. The meaning of this dream, to me, is that I believe I'm being supported across all three realms: the realm of the living, the realm of the deceased, and the space of those who are yet to be born" [DBD 18].
Religious Figures	Bob (Age 54): "I dreamed that there was a struggle between good and evil over who would take me. It lasted a long time because I would wake up, wait about five minutes, and then return to the same place in the dream—exactly the same place. Then, all of a sudden, the struggle ended. The side with God took me, and I went with them. After that, it was over... I went with God. I felt scared because nothing like that had ever happened to me before. But later, everything felt normal again. In the dream, there was God, there were angels, there were demons—everything. It felt like a courtroom, with one side wanting me and the other opposing it" [DBD 72].
Other Transcendent Experiences	Steve (Age 45): "In these dreams, I feel a profound sense of God's presence. I feel that God has poured the Holy Spirit upon us, upon our family. I feel that both I and my family have been surrendering ourselves, changing our routines—from our prayers to our way of being, thinking, and showing solidarity with others. God has been speaking to us, guiding us to follow this path, assuring us that we will reach where we are meant to be. God has a purpose for us" [DBD 54].

Katherine (Age 29): She said, "Mom, I had a dream. I just had a dream... I dreamed that I died, you know? And you cried a lot, cried so much, Mom. I don't know what it means, this dream." That's how she told me, my daughter... She said that in the dream, she was walking, walking, and then someone was calling her, calling her. And there were flowers too, there were flowers" [DBD 14].

Vernon (Age 88): "He said, 'Oh, no, but everything is going to be fine because a doctor with a mustache from the spiritual realm came to talk to me. He said everything is going to be fine, everything is okay. He prayed with me, and then he left' [DBD 8].

Comfort Levels of ELEs

Patients rated their ELEs on a 5-point comfort-distress scale (1- extremely distressing; 5 extremely comforting). Among ELEs, 12 (36%) were rated as either extremely comforting or comforting, 9 (27%) as either distressing or extremely distressing, and 4 (12%) as both comforting and distressing. Notably, 8 (25%) of the ELEs were categorized as neutral, being neither distressing nor comforting (Table 3).

Patient's Cognitive State at the Time of Interview

The majority of the ELEs (36/78%) were reported by cognitively intact patients with a negative CAM score. Conversely, only 10 (22%) ELEs were reported by patients with a positive CAM score, suggestive of delirium.

Among these delirium-associated ELEs, 7 (70%) occurred in patients who were present and attentive to some degree, either mildly (2/20%) or markedly (5/50%), at some point during the interview. Notably, 9 (90%) of these experiences were reported by lethargic patients, 5 (62.5%) by patients with psychomotor retardation, and 3 (33.3%) by patients with an altered sleep-wake cycle. In contrast, the majority of these delirium-associated ELEs were not accompanied by disorganized thinking (8/80%), disorientation (8/89%), or memory problems (8/89%). Only one experience (1/11%) involved hallucinations (Table 5).

Table 5 – Characteristics of Delirium-Associated ELEs

CONFUSION ASSESSMENT METHOD - CAM		ELEs N (%)
Acute change of mental state	Yes	10
Attention focus	Absent	1 (10)
	Mildly Present	2 (20)
	Markedly Present	5 (50)
	Uncertain	2 (20)
Total		10 (100)
Disorganized thinking	No	8 (80)
	Yes	2 (20)
Total		10 (100)
Level of consciousness	Vigilant	1 (10)
	Lethargic	9 (90)
Total		10 (100)
Disorientation	No	8 (89)
	Yes	1 (11)
Total		9 (100)
Memory problems	No	8 (89)
	Yes	1 (11)
Total		9 (100)
Perceptual disorders	No	8 (89)
	Hallucinations	1 (11)
Total		9 (100)
Psychomotor agitation/retardation	No	2 (25)
	> abnormal psychomotor activity	1 (13)
	< abnormal psychomotor activity	5 (63)
Total		8 (100)
Alteration of the sleep-wake cycle	No	6 (67)
	Yes	3 (33)
Total		9 (100)

DISCUSSION

This study examined the frequency, thematic elements, and associated comfort levels of ELEs among Brazilian terminal ill patients. Existing literature sparsely addresses ELEs from the perspective of dying, especially outside North American and European contexts. To our knowledge, this is the first longitudinal study to examine ELEs in Brazilian patients, employing a mixed-methods research framework.

We found that 29 (34%) patients reported at least one ELE during the follow-up period. While direct comparisons between ELE studies are challenging due to methodological differences, we reflect on these findings to better understand our findings. Our prevalence appears lower than rates reported in studies conducted with dying populations in the United States (US) [88.1%(6), 66%(18) and 50%(28)]; Switzerland [90%(50)]; India [63.3%(49)], and Sweden [64%(19)]. Notably, interview frequency seems to influence prevalence rates, with studies using daily interviews or observations until death reporting the highest rates [e.g., ELDVs(6) and spiritual experiences(50)]. Studies without daily interviews, whether mixed-methods (49), qualitative(18, 19), or cross-sectional(28) report lower rates. Studies relying on family caregiver reports regarding their loved ones' ELEs, despite methodological variations, have documented prevalence rates more comparable to our findings, ranging from 21% to 40%(20, 21, 34, 51, 52).

Differences in follow-up duration, interview frequency, and the screening method may account for this discrepancy. Only 41% of our patients were followed until death, and evidence suggests that ELE frequency increases sharply in the days preceding death (7, 9, 22). However, ELE prevalence was similar between those followed to death (34%, 12/35) and those who were not (34%, 17/50). Furthermore, extended survival due to effective palliative care (53) coupled with patient reluctance to discuss these experiences due to death anxiety and fear of judgment(19, 52, 54, 55), may have contributed to the lower reported prevalence of ELEs.

Consistent with prior research, ELEs were most frequent within eight days of death(6, 14, 22, 29, 34, 56). Similar patterns were observed in American patients(6), with ELEs occurring predominantly during sleep (49% in this investigation and 45.3% in the US study), wakefulness (21% vs. 15.7%, respectively), or both states (30% vs. 39.1%). Common themes included encounters with deceased loved ones (52% vs. 46%), and a strong sense of realism (80% and 99%). Nevertheless, the US study documented a higher

frequency of ELEs featuring living loved ones (17% compared to 4.2%) and a greater proportion of comforting or extremely comforting experiences (60.3% vs. 36%), while our study found more distressing or extremely distressing ELEs (27% versus 18.8%). Further research is needed to determine if ELEs closer to death are more comforting.

Most ELEs were reported by non-delirious patients (78% in our study vs. 100% in the U.S. study, which excluded such patients)(6). Notably, half of the ELEs reported by delirious patients occurred in those who exhibited reduced alertness and diminished engagement with their surroundings, indicative of hypoactive delirium(30). Over 80% of these cases showed no signs of disorganized thinking, disorientation, or memory impairment.

Both delirium (88% prevalence)(31) and ELEs (50–90% prevalence)(7) are common in the dying process. Although distinct phenomena(6, 18), they can co-occur, with delirium potentially altering the perception and impact of ELEs(30). Accurate differentiation is crucial: misdiagnosing ELEs as delirium deprives patients of meaningful experiences, while untreated delirium could hinder access to the comfort usually associated with ELEs. Given the limited understanding of end-of-life mental states(11, 50, 57), further research is needed to explore their interplay and its implications for consciousness.

ELEs in Indian patients(49) differed in some respects from our study, with more occurring during both wakefulness and sleep (65.7% versus 30% in the current investigation), and fewer reporting a strong sense of realism (68.4% vs. 80%). Similarities were observed regarding the capacity to recall the experiences either somewhat or vividly (92% vs 90%) and the timing of the occurrences, primarily at night (52.6% vs 50%). However, both Indian(49) and Brazilian studies found higher rates of distressing experiences (84.2 % and 27%, respectively) compared to U.S. studies (18.8%)(6).

The literature suggests that distressing experiences are correlated with prior traumas, unresolved psychological conflicts, and complex interpersonal dynamics(23-25), highlighting the importance of psychosocial factors in influencing individuals' approaches to their mortality(50, 57). Brazil and India, two developing countries, ranked low on global quality-of-death indices (42nd and 67th, respectively)(58), may have societal attitudes toward death that influence how patients process their inner experiences as they near the

end of life. However, the interplay of these psychosocial factors, along with the effects of the COVID-19 pandemic on participants' journeys toward mortality acceptance and their management of ELEs, remains unclear.

A recent review highlights that how people interpret transcendent or non-ordinary experiences significantly influences their mental health outcomes. Doubting or negatively appraising these experiences can lead to distress, fear, and shock, highlighting the importance of cultural expectations and cognitive models in shaping these outcomes. While cultural and cognitive factors are key, more research is needed on how appraisals work and how stable belief systems might offer protection. Therefore, assessment should clearly distinguish between these experiences themselves and their appraisal(59).

Evidence indicates that belief in life after death is associated with enhanced mental health outcomes, encompassing reduced anxiety, depression, and symptom severity in phobias and somatization(60-62). It seems to foster tranquility, alleviating the negative effects of health and financial challenges(60), and aligns with a belief in an equitable world(63). Among terminally ill individuals, it was associated with lower levels of despair, hopelessness, suicidal thoughts, and the desire for hastened death(64). However, it is noteworthy that despite our cohort demonstrating a high degree of religiosity and/or spirituality, with 65% endorsing afterlife belief, these convictions appear insufficient to offer a comprehensive framework for interpreting ELEs. It points to the need of further investigation of other factors that moderate the impact of spirituality in ELE appraisals and impact.

Although caution is needed when making direct comparisons of ELE prevalence due to methodological variations across studies, the consistent features of ELEs across cultures — occurrence during both wakefulness and sleep, heightened sense of reality, vivid recall, and emotional significance — suggest that these phenomena may be inherent to the dying process. This aligns with research on transcendent experiences, which reveals consistent core features regardless of cultural background or clinical conditions(11, 65-67).

Nonetheless, frequency, content, and comfort level of ELEs may vary in accordance with cultural and religious/spiritual (R/S) frameworks. For instance, a cross-cultural study with healthcare practitioners in the U.S. and India revealed that ELEs in the

U.S. often involved deceased individuals, while in India, they were more frequently associated with religious figures, with 29% of participants expressing negative emotional responses to these visions(35). Hindu patients in India exhibited a higher prevalence of ELEs (44%) compared to Muslim (21.2%)(34). In secular Sweden, no religious themes were found in ELEs(19). In the Indian study, although 84.2% of participants initially found their ELDVs distressing, 94.7% reported feeling comforted after discussions with the research team(49).

These findings underscore the need for a deeper understanding of how cultural factors influence the interpretation of ELEs and their emotional impact. Further research, particularly cross-cultural studies employing standardized screening tools and exploring the interplay of religiosity, spirituality, and cultural perspectives, is crucial for a more comprehensive understanding of these complex phenomena and for improve end-of-life care.

Clinical Implications

Healthcare professionals should recognize ELEs as a natural aspect of the dying process and provide compassionate, holistic, non-pharmacological care. Training should focus on understanding the prevalence, forms, and effects of ELEs, along with fostering effective and respectful communication with patients and families about these experiences. Additionally, developing cultural competence is essential for delivering sensitive care in diverse religious and spiritual contexts. Expertise in communication, clinical care, and neuropsychiatry is particularly valuable in managing distressing ELEs.

Strengths and Limitations

A key strength of this study lies in its multicenter, prospective design, which employed validated scale (CAM) to assess delirium. Furthermore, the sample used in this study is diverse, identified as white/mixed race and of different religious affiliations.

However, some limitations may affect the generalizability and interpretation of the results. Firstly, the sample size of patients experiencing ELEs was relatively small.

Secondly, while representative of patients in high-quality palliative care settings, the predominantly Christian sample limits the generalizability of these findings to broader populations. Thirdly, the data collection period at each center was insufficient to follow up most patients until death, which may have contributed to the lower prevalence of ELEs observed. Fourthly, the lack of a global standardized scale for ELEs is a limitation, as no validated instrument was used to measure these experiences. Fifthly, the study did not include multiple CAM assessments throughout the day, which could have provided a more accurate evaluation of the patients' mental state. Sixthly, clinical variables were not rigorously controlled, although data on diagnoses, staging, and medications used by patients during hospitalization were collected.

Establishing an expert panel to refine the definition of ELEs and developing a validated assessment scale would significantly enhance both research and clinical understanding of these experiences. Future studies should extend data collection periods and assemble multidisciplinary research teams to conduct more robust investigations that accurately assess and control the clinical variables influencing the end-of-life context.

CONCLUSIONS

Our findings suggest that Brazilian patients exhibited a lower prevalence of ELEs compared to other countries, potentially due to differences in study duration, screening methods, interview frequency, and patients' comfort discussing experiences related to dying. However, consistent patterns in the timing of occurrence, nature and content of ELEs indicate that these experiences may be an inherent part of the dying process. Additionally, the study highlights the critical role of cultural and psychosocial factors in shaping these experiences, suggesting that while beliefs in life after death may offer some solace, they do not fully explain the emotional depth of ELEs.

Further research should investigate how Brazilian attitudes toward death, spirituality, and religious beliefs influence ELEs interpretation and emotional valence. Cross-cultural studies employing consistent methodologies, such as continuous follow-up until death, daily interviews, and improved screening tools are needed to differentiate

universal elements of ELEs from culturally specific variations, thereby informing more sensitive and effective end-of-life care across diverse patient populations.

Acknowledgements

Contributors: TOS contributed towards conception and design, data collection, analysis and interpretation of results and manuscript preparation. BSRP, BG and AMA contributed to the analysis and interpretation of results and manuscript revision. All authors have read and approved the final version to be published and agree to be accountable for this work.

Funding: Homero Pinto Vallada Institute, Helene Reeder Foundation and Salvador Health Department, and CNPq (Brazilian National Council for Scientific and Technological Development).

Competing interests: None declared.

Patient consent for publication: Not applicable.

Provenance and peer review: Not commissioned; peer reviewed externally.

ORCID ID: Taís Oliveira da Silva (<https://orcid.org/0000-0003-2706-3047>)

REFERENCES

1. Connor S. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition; 2020.
2. World Health O. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
3. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, Chochinov H, Handzo G, Nelson-Becker H, Prince-Paul M, Pugliese K, Sulmasy D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009 Oct;12(10):885-904. doi: 10.1089/jpm.2009.0142.
4. Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KNG, Ferrell BR, Fitchett G, Koenig HG, Bain PA, Puchalski C, Steinhäuser KE, Sulmasy DP, Koh HK. Spirituality in Serious Illness and Health. *JAMA*. 2022 Jul 12;328(2):184-197. doi: 10.1001/jama.2022.11086.
5. Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, Phelps AC, Gorman DP, Zollfrank A, Peteet JR, Prigerson HG, Vanderweele TJ, Balboni TA. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol*. 2013 Feb 1;31(4):461-7. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6443.
6. Kerr CW, Donnelly JP, Wright ST, Kuszczak SM, Banas A, Grant PC, Luczkiewicz DL. End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *J Palliat Med*. 2014 Mar;17(3):296-303. doi: 10.1089/jpm.2013.0371.

7. Silva TO, Ribeiro HG, Moreira-Almeida A. End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024 Jan 8;13(e3):e624-e640. doi: 10.1136/spcare-2022-004055.
8. Hession A, Luckett T, Chang S, Currow D, Barbato M. End-of-life dreams and visions: A systematic integrative review. *Palliat Support Care*. 2023 Apr;21(2):337-346. doi: 10.1017/S1478951522000876.
9. Fenwick P, Lovelace H, Brayne S. Comfort for the dying: five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010 Sep-Oct;51(2):173-9. doi: 10.1016/j.archger.2009.10.004.
10. 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(1-2):37-49.
11. Santos F, Fenwick P. Death, End of Life Experiences, and Their Theoretical and Clinical Implications for the Mind–Brain Relationship. In: Moreira-Almeida, A., Santana Santos, F. (eds). *Exploring Frontiers of the Mind-Brain Relationship. Mindfulness in Behavioral Health*. Springer, New York, NY; 2012. p.165-89.
12. Ethier AM. Death-related sensory experiences. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005 Mar-Apr;22(2):104-11. doi: 10.1177/1043454204273735.
13. Devery K, Rawlings D, Tieman J, Damarell R. Deathbed phenomena reported by patients in palliative care: clinical opportunities and responses. *Int J Palliat Nurs*. 2015 Mar;21(3):117-25. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.117.
14. Fenwick P, Brayne S. End-of-life experiences: reaching out for compassion, communication, and connection-meaning of deathbed visions and coincidences. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011 Feb;28(1):7-15. doi: 10.1177/1049909110374301.
15. Nahm M. Terminal lucidity in people with mental illness and other mental disability: An overview and implications for possible explanatory models. *Journal of Near-Death Studies*. 2009;28(2):87-106. doi: 10.17514/jnds-2009-28-2.
16. Nahm M, Greyson B, Kelly EW, Haraldsson E. Terminal lucidity: a review and a case collection. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012 Jul-Aug;55(1):138-42. doi: 10.1016/j.archger.2011.06.031.
17. Nahm M, Greyson B. Terminal lucidity in patients with chronic schizophrenia and dementia: a survey of the literature. *J Nerv Ment Dis*. 2009 Dec;197(12):942-4. doi: 10.1097/NMD.0b013e3181c22583.
18. Depner RM, Grant PC, Byrwa DJ, LaFever SM, Kerr CW, Tenzek KE, LaValley S, Luczkiewicz DL, Wright ST, Levy K, AdvStat M. Expanding the Understanding of Content of End-of-Life Dreams and Visions: A Consensual Qualitative Research Analysis. *Palliat Med Rep*. 2020 Jul 7;1(1):103-110. doi: 10.1089/pmr.2020.0037.
19. Nyblom S, Arnby M, Molander U, Benkel I. End-of-Life Experiences (ELEs) of Spiritual Nature Are Reported Directly by Patients Receiving Palliative Care in a Highly Secular Country: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Sep;38(9):1106-1111. doi: 10.1177/1049909120969133.
20. Grant PC, Depner RM, Levy K, LaFever SM, Tenzek KE, Wright ST, Kerr CW. Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach. *J Palliat Med*. 2020 Jan;23(1):48-53. doi: 10.1089/jpm.2019.0093.
21. Kellehear A, Pogonet V, Mindruta-Stratan R, Gorelco V. Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *Omega (Westport)*. 2011-2012;64(4):303-17. doi: 10.2190/om.64.4.b.
22. Mazzarino-Willett A. Deathbed phenomena: its role in peaceful death and terminal restlessness. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010 Mar;27(2):127-33. doi: 10.1177/1049909109347328.
23. Nosek CL, Kerr CW, Woodworth J, Wright ST, Grant PC, Kuszczak SM, Banas A, Luczkiewicz DL, Depner RM. End-of-Life Dreams and Visions: A Qualitative Perspective From Hospice Patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 May;32(3):269-74. doi: 10.1177/1049909113517291.
24. Shinar YR, Marks AD. Distressing Visions at the End of Life: Case Report and Review of the Literature. *J Pastoral Care Counsel*. 2015 Dec;69(4):251-3. doi: 10.1177/1542305015616103.
25. Claxton-Oldfield S. Distressing Deathbed Visions: Rare, Misunderstood, or Underreported? *Am J Hosp Palliat Care*. 2023 Dec;40(12):1390-1393. doi: 10.1177/10499091231152441.
26. Kerr C, Mardorossian C. *Death is but a dream: Finding hope and meaning at life's end*: Penguin; 2020.
27. Kerr, C. *Experiences of the Dying: Evidence of Survival of Human Consciousness*. Consciousness Bigelow Institute, 2021. https://www.bigelowinstitute.org/Winning_Essays/5_Christopher_Kerr.pdf.

28. Levy K, Grant PC, Depner RM, Byrwa DJ, Luczkiewicz DL, Kerr CW. End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. *J Palliat Med*. 2020 Mar;23(3):319-324. doi: 10.1089/jpm.2019.0269.
29. Lawrence M, Repede E. The incidence of deathbed communications and their impact on the dying process. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013 Nov;30(7):632-9. doi: 10.1177/1049909112467529.
30. Maldonado JR. Delirium pathophysiology: An updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018 Nov;33(11):1428-1457. doi: 10.1002/gps.4823.
31. Guo D, Lin T, Deng C, Zheng Y, Gao L, Yue J. Risk Factors for Delirium in the Palliative Care Population: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry*. 2021 Oct 21;12:772387. doi: 10.3389/fpsy.2021.772387.
32. Kellehear A. Unusual perceptions at the end of life: limitations to the diagnosis of hallucinations in palliative medicine. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Sep;7(3):238-246. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001083.
33. Fountain A, Kellehear A. On prevalence disparities in recent empirical studies of deathbed visions. *J Palliat Care*. 2012;28(2):113-5.
34. Muthumana SP, Kumari M, Kellehear A, Kumar S, Moosa F. Deathbed visions from India: a study of family observations in northern Kerala. *Omega (Westport)*. 2010-2011;62(2):97-109. doi: 10.2190/om.62.2.a.
35. Osiris K, Haraldsson E. Deathbed observations by physicians and nurses: A cross-cultural survey. *Journal of the American Society for Psychical Research*. 1977;71(3):237-59.
36. Santos CSD, Paiva BSR, Lucchetti ALG, Paiva CE, Fenwick P, Lucchetti G. End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. *Palliat Support Care*. 2017 Aug;15(4):425-433. doi: 10.1017/S1478951516000869.
37. Batthyány A, Greyson B. Spontaneous remission of dementia before death: Results from a study on paradoxical lucidity. *Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice*. 2021;8(1):1-8. doi: 10.1037/cns0000259.
38. Daher JC Jr, Damiano RF, Lucchetti AL, Moreira-Almeida A, Lucchetti G. Research on Experiences Related to the Possibility of Consciousness Beyond the Brain: A Bibliometric Analysis of Global Scientific Output. *J Nerv Ment Dis*. 2017;205(1):37-47. doi: 10.1097/NMD.0000000000000625.
39. Broadhurst K, Harrington A. A Thematic Literature Review: The Importance of Providing Spiritual Care for End-of-Life Patients Who Have Experienced Transcendence Phenomena. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Nov;33(9):881-893. doi: 10.1177/1049909115595217.
40. Parra A. Factores de personalidad, perceptuales y cognitivas asociadas con las experiencias anómalo/paranormales en personal de enfermería. *Rev Cuid*. 2017;8(3):1733-48. doi: 10.15649/cuidarte.v8i3.408.
41. Creswell JW. *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*: SAGE Publications; 2014.
42. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996 Spring;12(1):5-11.
43. Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemy C, Bernard S, Hanson L, Olajide L, Head B, Ritchie C, Harrold J, Casarett D. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *J Palliat Care*. 2007;23(4):245-52; discussion 252-4.
44. Santos CSd. 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. Repositório Institucional da UFJF: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2016.
45. Victoria Hospice Society. A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2) [Internet]. 2009 [citado em 2025 Mar 7]. Disponível em: <https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/12/PPS-PortugueseBrazilian-SAMPLE.pdf>
46. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990 Dec 15;113(12):941-8. doi: 10.7326/0003-4819-113-12-941.
47. Ryan K, Leonard M, Guerin S, Donnelly S, Conroy M, Meagher D. Validation of the confusion assessment method in the palliative care setting. *Palliat Med*. 2009 Jan;23(1):40-5. doi: 10.1177/0269216308099210.

48. Fabbri RM, Moreira MA, Garrido R, Almeida OP. Validity and reliability of the Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM) for the detection of delirium in the elderly. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001 Jun;59(2-A):175-9. doi: 10.1590/s0004-282x2001000200004.
49. Dam AK. Significance of End-of-life Dreams and Visions Experienced by the Terminally Ill in Rural and Urban India. *Indian J Palliat Care*. 2016 Apr-Jun;22(2):130-4. doi: 10.4103/0973-1075.179600.
50. Renz M, Reichmuth O, Bueche D, Traichel B, Mao MS, Cerny T, Strasser F. Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Mar;35(3):478-491. doi: 10.1177/1049909117725271.
51. Morita T, Naito AS, Aoyama M, Ogawa A, Aizawa I, Morooka R, Kawahara M, Kizawa Y, Shima Y, Tsuneto S, Miyashita M. Nationwide Japanese Survey About Deathbed Visions: "My Deceased Mother Took Me to Heaven". *J Pain Symptom Manage*. 2016 Nov;52(5):646-654.e5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.04.013.
52. Grant PC, Levy K, Lattimer TA, Depner RM, Kerr CW. Attitudes and Perceptions of End-of-Life Dreams and Visions and Their Implication to the Bereaved Family Caregiver Experience. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Jul;38(7):778-784. doi: 10.1177/1049909120952318.
53. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678.
54. Brayne S, Farnham C, Fenwick P. Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006 Jan-Feb;23(1):17-24. doi: 10.1177/104990910602300104.
55. Shared Crossing Research Initiative (SCRI). Shared Death Experiences: A Little-Known Type of End-of-Life Phenomena Reported by Caregivers and Loved Ones. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Dec;38(12):1479-1487. doi: 10.1177/10499091211000045.
56. Lim CY, Park JY, Kim DY, Yoo KD, Kim HJ, Kim Y, Shin SJ. Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Stud*. 2020;44(5):285-291. doi: 10.1080/07481187.2018.1541943.
57. Renz M. *Dying: a transition*. Columbia University Press; 2015.
58. Economist Intelligence Unit (EIU). *The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world*. New York: Economist Intelligence Unit; 2015.
59. Maraldi EO, Taves A, Moll J, Hartle L, Moreira-de-Oliveira ME, Bortolini T, Fischer R. Nonordinary Experiences, Well-being and Mental Health: A Systematic Review of the Evidence and Recommendations for Future Research. *J Relig Health*. 2024 Feb;63(1):410-444. doi: 10.1007/s10943-023-01875-8.
60. Ellison CG, Burdette AM, Hill TD. Blessed assurance: religion, anxiety, and tranquility among US adults. *Soc Sci Res*. 2009 Sep;38(3):656-67. doi: 10.1016/j.ssresearch.2009.02.002.
61. Bradshaw M, Ellison CG. Financial hardship and psychological distress: exploring the buffering effects of religion. *Soc Sci Med*. 2010 Jul;71(1):196-204. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.03.015.
62. Flannelly KJ, Koenig HG, Ellison CG, Galek K, Krause N. Belief in life after death and mental health: findings from a national survey. *J Nerv Ment Dis*. 2006 Jul;194(7):524-9. doi: 10.1097/01.nmd.0000224876.63035.23.
63. Flannelly KJ, Ellison CG, Galek K, Sifton NR. Belief in life-after-death, beliefs about the world, and psychiatric symptoms. *J Relig Health*. 2012 Sep;51(3):651-62. doi: 10.1007/s10943-012-9608-7.
64. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry*. 2004 Nov-Dec;26(6):484-6. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2004.08.002.
65. Monteiro de Barros MC, Leão FC, Vallada Filho H, Lucchetti G, Moreira-Almeida A, Prieto Peres MF. Prevalence of spiritual and religious experiences in the general population: A Brazilian nationwide study. *Transcult Psychiatry*. 2022 Apr 6:13634615221088701. doi: 10.1177/13634615221088701.
66. Osis K, Haraldsson E. *At the Hour of Death*. Avon; 1977.
67. James W. *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature*. Longmans, Green and Co; 1902. doi: 10.1037/10004-000.

4.2.2 Relacionadas ao tema central - diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium:

Artigo Original – Submetido na Palliative and Supportive Care

End-of-Life Dreams and Visions in Delirium: A Brazilian Case Report and Narrative Review

Running Title: ELDVs in Delirium: Case Report and Review

Taís Oliveira da Silva (TOS)

Bruno Angeli-Faez (BAF)

Lorena Cândida Ferreira Paixão (LCFP)

Everton de Oliveira Maraldi (EOM)

Alexander Moreira-Almeida (AMA)

ABSTRACT

Background: End-of-life dreams and visions (ELDVs) and delirium are frequently observed clinical manifestations in individuals nearing death. While distinct, ELDVs and delirium can overlap, posing challenges for accurate diagnosis and effective management. **Methods:** The article examines the case of an elderly Brazilian woman with metastatic cancer who experienced ELDVs and delirium, analyzing her mental state progression using the Confusion Assessment Method (CAM) and reports from the patient, family, and clinicians. It also reviews literature on ELDVs and delirium and suggests a framework for addressing similar complex cases. **Results:** The patient's dreams and visions exhibited key characteristics of ELDVs, often involving vivid and realistic encounters with deceased loved ones that appeared to help her prepare for death and address unresolved matters. However, many of these experiences were distressing, accompanied by fluctuating consciousness and attention, which are hallmarks of delirium. The inability to derive comfort from these experiences may have resulted from delirium, unresolved resentments, or psychological, existential, and spiritual suffering, or a combination of these factors. **Conclusions:** This case underscores the complexity of mental states at life's end and the challenges in clinical management. ELDV content helps differentiate them from delirium, but it is not definitive. While distressing emotions are

linked to delirium, their connection to ELDVs or the dying process is unclear, suggesting emotional valence isn't key in distinguishing them. Effective management requires integrating subjective aspects of dying with biomedical treatment to offer holistic care. High-quality palliative care addressing physical and psychosocial/spiritual needs is essential for ensuring a dignified death.

Keywords: End-of-Life Dreams and Visions; End-of-Life Experiences; Delirium; CAM; Palliative Care.

Key Message: This case reports on a terminal ill elderly woman experiencing both ELDVs and delirium, complicating care. ELDV content aids differentiation but isn't definitive. Distressing emotions align with delirium, but their link to ELDVs is unclear, suggesting emotional valence isn't crucial. Holistic care integrating subjective experiences with biomedical treatment is essential.

INTRODUCTION

End-of-life dreams and visions (ELDVs) and delirium are considered clinical signs of imminent end-of-life in individuals with advanced terminal illness(1). ELDVs are a common phenomenon in this group, with prevalence rates ranging from 50% to 88.1%(2). These experiences involve mental and sensory activity occurring either during sleep (dreams) or while awake (visions)(3), often featuring encounters with deceased loved ones shortly before death(4, 5).

Reports of ELDVs span various historical periods(6-8) and cultural contexts(2, 9). In recent years, studies on ELDVs have been conducted across every continent except Africa and Antarctica(9) and in a variety of healthcare settings, not only in palliative care (PC) and hospice environments(2, 10), but also in intensive care units (ICUs)(11). Research findings have challenged the assumption that ELDVs are merely byproducts of medication side effects or delirium(3, 5, 12).

Delirium is also a widespread occurrence at the end of life, affecting between 28% and 42% of patients upon admission, with prevalence rising to 88% near death(13, 14). It is a multifactorial organic neuropsychiatric condition marked by a sudden onset and fluctuating impairments in attention, consciousness, cognitive abilities (memory,

orientation, language, and perception) and disturbance of the sleep-wake cycle(15, 16). Differently, patients experiencing ELDVs retain cognitive clarity and provide coherent, detailed narratives that convey a sense of realism, often describing these experiences as vivid and lifelike(3, 17, 18).

Unlike delirium, which often causes agitation and fear(15, 16), ELDVs are commonly associated with feelings of comfort and a sense of acceptance toward death(3, 5). A longitudinal study of 59 American patients revealed that 60.3% found their ELDVs comforting or extremely comforting, with those involving deceased loved ones offering greater comfort than those of living individuals(5). Additionally, some ELDV studies exclude patients with a history of delirium, employing strict screening to distinguish these experiences(3, 5, 19).

A relatively smaller subset of American patients reports distressing ELDVs (18,8%)(5); often linked to unresolved traumas or unfinished business(17, 20). A similar prevalence was found in a Japanese study about deathbed visions (DBV). Of the 2221 family members surveyed about it, 21% [463] reported that their dying loved ones had experienced a DBV. 19% of respondents agreed or strongly agreed that their loved ones appeared fearful or uneasy in response to their DBVs(21). Nevertheless, these experiences often prove transformative, helping patients resolve lingering issues by fostering guilt alleviation and facilitating forgiveness(5, 17, 20, 22).

Recent studies highlight that ELDVs provide personal and spiritual comfort, benefiting both patients and their grieving family caregivers(2, 5, 9, 12, 23, 24). Overall, these findings suggest ELDVS foster profound inner insights, contribute to post-traumatic growth (PTG), and enhance the psychological and spiritual well-being of the dying(25) (p.5).

Even when ELDVs occur during episodic delirium, they typically involve a clear consciousness, heightened awareness, and acute environmental perception(5). These experiences are vivid, memorable, subjectively meaningful, and often provide personal comfort, contrasting with the distressing nature of delirium alone(5, 26).

Despite the recognized clinical importance of both delirium and ELDVs in end-of-life care, research exploring their potential co-occurrence and interplay remains scarce, hindering comprehensive understanding and effective management of these complex

phenomena. This knowledge gap leaves clinicians ill-equipped to care for affected patients. Thorough research into these phenomena in terminally ill patients is crucial, with significant implications for patients, caregivers, healthcare professionals, and end-of-life care systems.

Specifically, misidentifying ELDVs as delirium and treating accordingly could deprive dying patients of meaningful and comforting experiences vital for enhancing the quality of their end-of-life process(2, 5). Similarly, if patients experience both delirium and ELDVs, failing to medicate delirium might hinder their ability to access the comfort and potential for PTG that ELDVs seem provide(25). Therefore, further research is urgently needed to elucidate the relationship between delirium and ELDVs and inform best practices.

Aims of the study

This article aims to investigate the presence and the relationship between ELDVs and delirium in a terminal patient. We report and discuss the case of an elderly woman with metastatic cancer who experienced ELDVs alongside delirium. This case raised special attention because of the notable conflation between ELDVs and delirium, proposing questions about the adequate classification and understanding of the phenomena presented. This report seeks to draw attention to and encourage systematic investigation into the potential co-occurrence of ELDVs and delirium in terminally ill patient populations, while also addressing the implications for effective clinical management and differential diagnosis.

The patient and her family were participants of a larger study of end-of-life experiences (ELEs) among terminal patients in Brazilian palliative care units. Interviews were conducted by the first author at the patient's daughter's home. The researcher accompanied the home-based PC team during their visits to provide care. To maintain confidentiality and minimize research bias, separate interviews were held with the patient and her family caregivers. The patient's mental state was systematically assessed and monitored using the Confusion Assessment Method (CAM), a well-established tool for

diagnosing delirium (sensitivity of 94 to 100% and specificity of 90 to 95%)(27, 28), already validated in PC settings(29).

In the subsequent case description, pseudonyms are used to protect the identities of the patient and her family, and all potentially identifying details have been omitted to ensure anonymity.

CASE DESCRIPTION

Mrs. Dayane, a 61-year-old retired widow with two daughters (Mrs. Maria and Mrs. Laura), was diagnosed with lung cancer and bone/central nervous system metastases. The patient was referred to a home-based PC to control her headache, severe nausea, immobility, and dyspnea. Due to her illness, she moved to her eldest daughter's house (Mrs. Maria) in a low-income neighborhood in southern Brazil. During this period, the patient's sister (Mrs. Verônica) also took care of Mrs. Dayane.

Before admission, Mrs. Dayane had seizures, which were controlled with anticonvulsants and corticosteroids. The patient was very thin and, due to the aforementioned disabling symptoms, suffered from insomnia, remaining bedridden most of the time. With multidisciplinary care, the patient experienced improvement in her symptoms, which included pain, nausea, loss of appetite and insomnia.

The patient had a history of depression and, during follow-up, experienced suicidal ideation. Her eldest daughter reported that the patient expressed a fear of dying in the same painful and suffering manner as Mrs. Dayane's mother, who had the same diagnosis 44 years ago. To prevent this outcome, the patient expressed a desire to overuse medications, prompting her daughter to remove them from her immediate reach as a safety precaution.

The patient was followed by the home-based PC team, with variable visit frequency, for 46 days in the last quarter of 2021. After, her two daughters opted for transferring her to the hospital. From the 12th day to the 36th day of follow-up, the patient's mental state was monitored with CAM on 13 visits. In the first interview, her eldest daughter reported that, three months before admission to homecare, the patient had dreamed about her own deceased mother, and this seemed comforting to her. The

daughter interpreted this experience as the patient's unconscious trying to come to terms with the situation.

In the home first visit, Mrs. Dayane was questioned about her spiritual and religious beliefs. She described her religious affiliation as Catholic and Evangelical Lutheran. Although she reported not being very religious, she stated that she believed in God and that human beings are composed of a body and a soul/spirit. She also stated that she had no opinion about life after death and reincarnation. Her main family caregiver (Mrs. Maria) had no religious affiliation, believed in God and that human beings are composed of a body and a soul/spirit, and had no opinion about life after death and reincarnation. Her sister (Mrs. Veronica) answered that she was Evangelical Lutheran.

During follow-up, the first dream experience was reported on the 25th day. The patient was not in delirium (- CAM), with her symptoms of pain and nausea controlled. She was lucid and reported a dream with a living niece, who had given birth to a baby. *"Then, when I picked up [the baby] ... I woke up with her in my arms"*. She felt very happy with the dream, interpreting it as a *"sign of more life for me... And hope"*.

Her eldest daughter reported that the patient began to worsen after receiving the bad news of the irreversible disease from the oncologist. Days later (days 28 and 29 of follow-up), she experienced both ELDVs and delirium, prompting the home-based PC team to administer low-dose antipsychotics.

On day 28 (+ CAM), her eldest daughter reported the patient experienced a brief episode of altered consciousness and agitation, during which she appeared to be conversing with deceased loved ones. She has spoken to her deceased mother and ex-sister-in-law and also to her childhood teachers. During this experience, the patient spoke about past experiences and said *"Mom, let me open the door, I have to go"*. She also described an intense fear of dying. According to her eldest daughter's interpretation, the patient calls for her mother because she has the same disease that her mother had died.

On the 29th (+ CAM), the psychologist from the home-based PC team reported that, at the beginning of the interview, the patient exhibited a significantly reduced level of consciousness, almost comatose. However, when recounting her experience, the patient was notably lucid: *"She said that she had died that night, and that she had come back from that death. That she had, let's say, been resurrected, right?"*. When asked for an

explanation about the patient's experience, the psychologist speculated that *"maybe she really did... go through that process. That she really did, uh ..., how she really felt, she said that she even commented that it wasn't something that pleasant, right."*

The psychologist also reported that the patient required the presence of relatives, including a sister, who resided in another city, and a pastor. The psychologist remarked: *"So, in a way it seems that she is preparing herself [for the dying process], making all the necessary arrangements, you know?... with her family... for her departure."* She also mentioned the patient was very afraid and expressed a strong aversion to recounting or reliving the experience of apparent death. Mrs. Dayane also complained of frequent nightmares, accompanied by loud screams. When asked if anything could be done to reduce the fear she felt, the patient declined assistance, affirming: *"I impose a lot of fear on myself"*.

Still on the 29th day of follow-up, the patient exhibited signs of transient confusion, momentarily failing to recognize her own daughter. During medication administration, she began to scream *"Ouch ... ouch ... I'm going to fall"*. On that same day, her eldest daughter also reported the patient continued talking to her deceased mother and husband and spoke of a *"sister of hers who had passed away, who had gone to see her, and that she wanted her to come here, to the house. And that she wanted to know how she was going to get up... She used the term 'get up'"*. Mrs. Maria confirmed the patient requested a visit from a pastor, *"because... she seems to want to say goodbye and is worried about the afterlife"*. Maria also reported that the patient stated that she was afraid of dying and, even if she were to go to a good place after death, she was not ready to die yet.

The patient's sister reported that Mrs. Dayane was afraid of dying and did not want to go alone, inviting her sister to go with her. She also reported that the patient asked about another sister (a deceased one), and Mrs. Veronica replied that she had become *"a little star"*, however, the patient categorically denied this statement. Her sister also corroborated these patient's experiences, confirming the request for a pastor visit and the experience in which Mrs. Dayane reported she had already died. Despite her evident distress and anguish, Mrs. Veronica noted a sense of acceptance in her sister, suggesting the patient was preparing to die and was reassuring herself throughout this process. The sister also noticed a significant reduction in the patient's reported pain during this period,

and wondered whether these experiences could be hallucinations induced by medications.

On the 32nd, her eldest daughter reported that during last night, the patient *“hallucinated, was quite delirious, became quite agitated... I think she slept for a maximum of five minutes and woke up talking”*. The patient's daughter reported that her mother engaged in spontaneous, seemingly conversational dialogues, as if speaking with her siblings. During these episodes, the patient raised her hands high towards the ceiling. She also uttered fragmented phrases, such as *“I don't know what, Duda...”*, likely referring to a deceased sister. While some of her speech was incomprehensible, the daughter observed a connection to childhood memories. The following morning, during data collection, the patient was awake and lucid (- CAM).

The patient told her youngest daughter (Mrs. Laura) that she was talking to a child with curly hair. The latter thought the patient might be remembering her eldest sister when she was little, since her hair is curly. When questioned about whom she was referring to, the patient affirmed that she was mentioning another girl. Mrs. Laura reported that, at this moment, the patient was looking at the wall and saying: *“Oh, the animals are coming to get me”*. Despite these perceptual alterations, her eldest daughter acknowledged that the patient was calmer and speaking more clearly than in previous days. She was also again recognizing her family members.

On the 33rd day, it was not possible to perform CAM screening, since the patient was sleeping at the visitation time. In this visit, the patient's sister confirmed the previous unusual experience. On a given occasion, the patient appeared to be interacting with a child, describing “sawing” and “carrying” a child with curly hair, who she claimed was swinging and laughing at her. The patient also behaved as if caressing the girl. On the 36th day (+ CAM), the patient's sister reported that during the night the patient had called for and talked to her deceased sisters, once again extending her hands up. *“Then later, we asked her 'what happened?' She answered: 'There, there, she is'. Then she smiled, and soon, she passed out”*. In this visit, the patient's sister also reported that the patient's anxious behavior occurred more often during the night, when she also called repeatedly for her. During the day, the patient was calmer, although she did not want to be alone.

According to her eldest daughter, from the 36th to the 46th day, the patient remained confused and aggressive, especially at night, when she was afraid of being alone and could not sleep. Therefore, the family decided to admit her to a local hospital, where the patient died four days later, sleeping, according to Mrs. Maria. She was uncertain whether the patient had been sedated in the final days of life and whether she experienced other ELDVs while in the hospital.

A record of all reports of ELDVs in this case is presented in Supplementary Material I alongside data for CAM monitoring. All reports were made within a maximum of 48 hours after the occurrence of each experience.

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first case report to comprehensively describe the evolving mental state changes during the end-of-life phase, using a widely recognized delirium assessment tool, and incorporating prospective ELDV reports from the patient, family members and clinicians (See Supplementary Material I).

The patient experienced both ELDVs and delirium prior to death. In the absence of a standardized instrument for ELDVs, unlike delirium, which is assessed using CAM, our discussion centers on 1) the main features of ELDVs and 2) the patient's ELDVs and emotions linked to episodes of delirium (+ CAM).

Her dreams and visions exhibited several key characteristics of ELDVs(4):

1) Content and themes – The most common content involved deceased family members and friends. Mrs. Dayane frequently mentioned seeing many deceased relatives and acquaintances(5, 17, 30, 31) – *“She kept talking to her grandmother, and today she spoke about a sister of hers who had passed away and had come to see her, and that she wanted her to come here, to her house”*. Her experiences also featured typical ELDV themes, such as references to travel, which involved preparing to go – *“Mom, let me open the door, I have to go”*; *“she wanted to know how she was going to get up”*(3, 17, 19). Additionally, her ELDVs notably lacked religious content as described in previous studies in western cultures(3, 5, 19);

2) Vividness and intensity: Patients often describe their ELDVs as *"more real than real"*(26) (p. 7). Although this patient didn't explicitly comment on the reality of her experiences or distinguish her ELDVs from other mental states, these experiences were perceptually distinct, characterized by a lack of separation between herself as the dreamer and the dream's unfolding events. Rather than mere recollections, these experiences were described as immersive, firsthand encounters. Not only these accounts were vivid and detailed, but they also possessed an intensity that make them feel very realistic - *"when I picked up [the baby] ... I woke up with her in my arms"*; *"I died, right? Say it's a lie that I died"*. Thus, the sense of reality can be inferred from the emotional responses and attitudes the patient experienced in relation to her ELDVs.

3) Understanding - These experiences allowed her to gain new insights and understanding, demonstrating that the dying person is not merely passive or constrained by their declining physical condition. Instead, they are actively engaged as negotiators or equal participants in the events they experience(2, 26). Illustrative statements by the patient included - *"I impose a lot of fear on myself"*; *"I don't know, I don't know if you're going with me." I said (patient's sister) ... "I'm going [with you], I'll go to the door and hand it over to you"*. The patient said: *"No, no, I don't want to go with you, I want you to go with me"*. Her sister asked: *"How are we going?"*. The patient answered: *"Well, it's up to God to know how you're going... But I'll only go if you go, don't leave my side"* (Supplementary Material I).

Her ELDVs also appear to serve an adaptive function, helping her prepare for death and resolve unfinished matters(5, 17, 32) – *"she called all her family ... All her brothers, she was afraid... That her sister who lives a little further away wouldn't arrive, because she said several times that her sister was taking a long time to arrive. She asked a pastor to arrive in the afternoon... To be able to talk to her... So, in a way it seems like she is preparing herself, and making all the necessary arrangements, you know?"*.

On the other hand, unlike the typical characteristics of ELDVs, most of her experiences were distressing and occurred with fluctuating states of consciousness and attention, accompanied by disturbances in the sleep-wake cycle, which are hallmarks of delirium(15). Specifically, the patient presented mixed delirium – mostly fluctuant states

of hyperactive delirium during the night and of hypoactive delirium during the day. Mixed delirium subtype seems to have greater symptom burden than both hypoactive or hyperactive subtypes(33).

Several pathological factors may act as triggers for delirium, with their effects differing based on the unique physiological characteristics of each patient(15). Mrs. Dayane had several delirium risk factors, such as advanced age, lung carcinoma with bone and central nervous system metastases, reduced physical mobility, sleep changes, opioids usage, as well as proximity to the end of life. The laboratory tests carried out in the beginning of her mental state's changes, showed only a unnoteworthy slight increase in Lactate Dehydrogenase levels, meaning organ or tissue damage (Supplementary Material II).

In a Japanese retrospective study with 602 patients with average age of 75.9 years and diverse clinical conditions who developed delirium(34), 25,9% [156] experienced hallucinations during hospitalization. Most of them were “*complex and concrete*” visual hallucinations (92,3% - 144), such as:

“People (family and friends, n=35; strangers, n=61; Buddha, n=2; the devil, n=2; ghosts, n=4; cadavers, n=2); insects, n=22; animals, n=20; inorganic objects, n=15; and visions, n=26 (fire, n=15; falling ceilings, n=5; flowing water, n=3; quarrels and wars, n=3). Of these, the visual hallucinations especially strangers or extraordinary visions such as fire caused substantial anxiety and confusion. One subject saw a stranger, saying “he was creepy.” There was one subject who experienced simple, elemental visual hallucination, saying “I saw a big color”(34) (pg.2).

The content and themes of these hallucinations were distinctly different from those of ELDVs. Notably, there were no reports of visions involving deceased relatives or friends, nor of transitions between different realities. Only a few accounts contained what could be considered transcendent elements—four involving religious figures and six depicting ghosts or cadavers. The majority of the visions were centered on catastrophic events and accidents, such as fires, floods, and wars. Although these findings may not be generalizable to end-of-life patients, the advanced age of most participants and the presence of multiple medical conditions underscore the importance of considering the

observed differences in the phenomenology of visions in delirium and ELDVs, especially considering that the prevalence, risk factors, and phenomenology of hallucinations in delirium remain poorly understood(34).

The same Japanese study further revealed that alcohol consumption, benzodiazepine withdrawal, and the use of angiotensin receptor blockers (ARBs) and dopamine receptor agonists were significantly associated with the occurrence of hallucinations in patients with delirium. In contrast, no significant associations were observed with intrinsic factors such as sensory impairments, ocular diseases, psychiatric disorders, dementia, other neurological brain conditions, or environmental factors, including stays in the ICU(34). Furthermore, a recent study emphasizes that while sedative medications affect the patient's consciousness, it remains uncertain how these changes may either interfere with or foster their potential spiritual experiences(35).

The patient in our study had no history of alcohol use or abuse, nor of any use of the aforementioned medication-related factors. Furthermore, she had been receiving appropriate medical treatment since the onset of variations in her mental state (28th and 29th day of follow-up) (Supplementary Material III). While high-quality evidence is lacking to either support or oppose the use of pharmacological therapies for delirium in terminally ill adults, a short-term, low-dose antipsychotic is advised for managing symptoms of perceptual disturbance, addressing severe agitation, or mitigating safety concerns(36, 37). Haloperidol is typically the first-line antipsychotic for delirium in patients with advanced disease(38).

Nevertheless, it should be noted that, following the diagnosis of an incurable disease and the realization of impending death, the patient's emotional and mental state began to undergo significant changes. Her inner experiences, initially perhaps more neutral or even positive, gradually became increasingly distressing. These emotions appear to be linked not solely to her ELDVs, but also to her physical decline and the dying process. This underscores the significant role of psychosocial factors in shaping how individuals confront their mortality(39, 40). Prior to this, her initial two dreams—one occurring three months before the follow-up and the other on the 25th day of monitoring—were described as comforting.

Although some of her experiences, involving deceased loved ones and transitions between different realities (as illustrated by this statement: *"Tell me the truth... 'that I did die, you're crying..."*), were characterized by intense fear and anguish, these anxiety-inducing and fear-provoking episodes appeared to deepen her awareness of her imminent death. This, in turn, brought insight and a sense of the need for resolution - typical features of distressing ELDVs(41).

Distressing ELDVs are often associated with past traumas, unresolved issues, or challenging situations and relationships(17, 20, 41). According to her family caregivers, the suffering death of her mother was a traumatic event for her, and they attributed her suffering to a profound fear of dying in a similar manner. Additionally, the patient had a history of depression, and her sister described her as an individual prone to anger and resentment. Given the notion that *"we die as we live"*(26) (p.26), it is reasonable to surmise that the patient experienced significant fear, with many of her ELDVs being perceived as distressing.

Furthermore, the absence of spiritual beliefs held by the patient and her family, such as beliefs in life after death or reincarnation, which might provide a framework for understanding ELDVs involving deceased loved ones and transitions between different realities, combined with the lack of affiliation with a social group that supports and facilitates the incorporation of such experiences in a more beneficial way, may partially account for the fear and anguish associated with these experiences(42-44).

Evidence suggests that belief in life after death is linked to improved mental health outcomes, including lower levels of anxiety, depression, obsession-compulsion, paranoia, and social anxiety, as well as reduced symptom severity in conditions like phobia and somatization(45-47). It seems to foster tranquility, buffers the adverse effects of poor health and financial decline(46), to moderate the impact of financial hardship(47), and is associated with a belief in an equitable world(48). In terminally ill patients, this belief was associated with reduced end-of-life despair, hopelessness, suicidal ideation, and desire for hastened death(49).

CONCLUSIONS AND FUTURE DIRECTIONS

This complex case underscores the intricate nature of the mental states experienced by patients in the final stages of life and the considerable challenges associated with their clinical management. The patient exhibited fluctuating states of delirium and distressing ELDVs. It remains unclear whether the patient was unable to derive the comfort typically associated with such experiences due to the effects of delirium, or to the depressive state stemming from a life marked by various resentments, or to the psychological, existential, and spiritual suffering possibly present in the dying process—or perhaps due to a combination of these different factors.

The thematic content of ELDVs appears to be important in distinguishing them from delirium, although it is not entirely sufficient on its own. Additionally, while certain distressing emotions are clearly linked to delirium, their connection to ELDVs or the physical decline of the dying process remains uncertain. This suggests that emotional valence does not play a crucial role in defining ELDVs or distinguishing them from delirium(2, 42).

Effective clinical management of complex cases like this requires the integration of subjective aspects of the dying process with conventional biomedical treatment, thus providing holistic care that comprehensively addresses the broader needs of the dying individual(41, 50). High-quality palliative care, which ensures effective management of distressing symptoms at end of life, especially delirium, alongside person-centered care that includes attention to the patient's psychosocial and spiritual experiences, is crucial for ensuring a dignified and meaningful death(30, 51).

This is particularly noteworthy given that delirium is often underrecognized by palliative care teams(52), despite its distressing impact on both patients and their families(38, 53). Moreover, there is a limited body of research on the non-pharmacological management of delirium in palliative care settings, as well as a scarcity of clinical trials examining pharmacological interventions(51). Distressing ELDVs also remain poorly understood, highlighting the need for further research into their prevalence, types, meanings, and effects(22). Consequently, there is a lack of established guidelines or best practices for the management of ELDVs, especially the distressing ones(2, 4).

To address this significant clinical and educational gap, methodologically rigorous, bold, and innovative studies are essential, particularly those focused on long-term

assessment of variations in mental states during the dying process. Mixed-method and longitudinal studies comparing dreams and visions in patients with and without delirium would be valuable in advancing our understanding of human consciousness during the dying process. Future research should also aim to develop a standardized scale for identifying subjective reports of ELEs, such as ELDVs. Additionally, research into effective strategies for improving healthcare professionals' clinical skills training is essential to ensure higher quality care at the end of life.

Submission Declaration

Authors report this study has not previously been reviewed and is not currently under review elsewhere.

Authors Contribution

Conceptualization, investigation; data collection, writing—original draft preparation (TOS); writing—review and editing (BAF; LCFP; EOM, and AMA). All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Ethical Statement

Participants in this study gave verbal consent for their participation according to the approved protocol. The Institutional Review Board of the University Hospital at the Federal University of Juiz de Fora, MG, Brazil approved this study (CAAE: 36150620.8.1001.5133).

Declaration of competing interest

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Disclosure and Acknowledgments

This study was funded by Homero Pinto Vallada Institute, Helene Reeder Foundation, Health Department of Salvador, Bahia, Brazil, and CNPq (Brazilian National Council for Scientific and Technological Development).

We sincerely thank the patient and her family for sharing their experiences, and the home-based PC team for their invaluable support in providing comprehensive clinical information. We also gratefully acknowledge medical students Ana Clara Abreu Lima de Paula and Clara Couto e Silva de Oliveira Prates for their contributions to the case report description, and Henrique Gonçalves Ribeiro and André Bomfim Dias for their expertise in differentiating spiritual and psychopathological experiences.

During the preparation of this work the author(s) used Gemini Artificial Intelligence in order to improve readability and language. After using this tool/service, the author(s) reviewed and edited the content as needed and take(s) full responsibility for the content of the publication.

REFERENCES

1. Ijaopo EO, Zaw KM, Ijaopo RO, Khawand-Azoulai M. A Review of Clinical Signs and Symptoms of Imminent End-of-Life in Individuals With Advanced Illness. *Gerontol Geriatr Med*. 2023;9:23337214231183243. Published 2023 Jun 26. doi:10.1177/23337214231183243
2. Silva TO, Ribeiro HG, Moreira-Almeida A. End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;13(e3):e624-e640. Published 2024 Jan 8. doi:10.1136/spcare-2022-004055
3. Depner RM, Grant PC, Byrwa DJ, et al. Expanding the Understanding of Content of End-of-Life Dreams and Visions: A Consensual Qualitative Research Analysis. *Palliat Med Rep*. 2020;1(1):103-110. Published 2020 Jul 7. doi:10.1089/pmr.2020.0037
4. Grant PC, Levy K, Rossi JL, Lattimer TA. End-of-Life Dreams and Visions: Initial Guidelines and Recommendations to Support Dreams and Visions at the End of Life. *J Palliat Med*. 2023;26(5):684-689. doi:10.1089/jpm.2022.0419
5. Kerr CW, Donnelly JP, Wright ST, et al. End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *J Palliat Med*. 2014;17(3):296-303. doi:10.1089/jpm.2013.0371
6. Ethier AM. Death-related sensory experiences. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(2):104-111. doi:10.1177/1043454204273735
7. Betty, L. S. 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. doi: 10.2190/188Q-BHFK-Q7DM-JHR4
8. Santos, F.S., Fenwick, P. Death, End of Life Experiences, and Their Theoretical and Clinical Implications for the Mind–Brain Relationship. In: Moreira-Almeida, A., Santana Santos, F. (eds). *Exploring Frontiers of the Mind-Brain Relationship*. Mindfulness in Behavioral Health. Springer; 2012. New York, NY. doi:10.1007/978-1-4614-0647-1_9

9. Hession A, Luckett T, Chang S, Currow D, Barbato M. End-of-life dreams and visions: A systematic integrative review. *Palliat Support Care*. 2023;21(2):337-346. doi:10.1017/S1478951522000876
10. Rabitti E, Cavuto S, Díaz Crescitelli ME, Bassi MC, Ghirotto L. Hospice Patients' End-of-Life Dreams and Visions: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Am J Hosp Palliat Care*. 2024;41(1):99-112. doi:10.1177/10499091231163571
11. Hession A, Luckett T, Currow D, Barbato M. Nurses' encounters with patients having end-of-life dreams and visions in an acute care setting - A cross-sectional survey study. *J Adv Nurs*. 2024;80(8):3190-3198. doi:10.1111/jan.16079
12. Grant PC, Depner RM, Levy K, et al. Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach. *J Palliat Med*. 2020;23(1):48-53. doi:10.1089/jpm.2019.0093
13. Hosie A, Davidson PM, Agar M, Sanderson CR, Phillips J. Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: a systematic review. *Palliat Med*. 2013;27(6):486-498. doi:10.1177/0269216312457214
14. Watt CL, Momoli F, Ansari MT, et al. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliat Med*. 2019;33(8):865-877. doi:10.1177/0269216319854944
15. Maldonado JR. Delirium pathophysiology: An updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018;33(11):1428-1457. doi:10.1002/gps.4823
16. Guo D, Lin T, Deng C, Zheng Y, Gao L, Yue J. Risk Factors for Delirium in the Palliative Care Population: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry*. 2021;12:772387. Published 2021 Oct 21. doi:10.3389/fpsy.2021.772387
17. Nosek CL, Kerr CW, Woodworth J, et al. End-of-Life Dreams and Visions: A Qualitative Perspective From Hospice Patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015;32(3):269-274. doi:10.1177/1049909113517291
18. Mazzarino-Willett A. Deathbed phenomena: its role in peaceful death and terminal restlessness. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(2):127-133. doi:10.1177/1049909109347328
19. Nyblom S, Arnby M, Molander U, Benkel I. End-of-Life Experiences (ELEs) of Spiritual Nature Are Reported Directly by Patients Receiving Palliative Care in a Highly Secular Country: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(9):1106-1111. doi:10.1177/1049909120969133
20. Shinar YR, Marks AD. Distressing Visions at the End of Life: Case Report and Review of the Literature. *J Pastoral Care Counsel*. 2015;69(4):251-253. doi:10.1177/1542305015616103
21. Morita T, Naito AS, Aoyama M, et al. Nationwide Japanese Survey About Deathbed Visions: "My Deceased Mother Took Me to Heaven". *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(5):646-654.e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.04.013
22. Claxton-Oldfield S. Distressing Deathbed Visions: Rare, Misunderstood, or Underreported?. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;40(12):1390-1393. doi:10.1177/10499091231152441
23. Brayne S, Farnham C, Fenwick P. Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006;23(1):17-24. doi:10.1177/104990910602300104
24. Kellehear A, Pogonet V, Mindruta-Stratan R, Gorelco V. Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *Omega (Westport)*. 2011;64(4):303-317. doi:10.2190/om.64.4.b
25. Levy K, Grant PC, Depner RM, Byrwa DJ, Luczkiewicz DL, Kerr CW. End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. *J Palliat Med*. 2020;23(3):319-324. doi:10.1089/jpm.2019.0269
26. Kerr, C. Experiences of the dying: Evidence of survival of human consciousness. *Bigelow Institute*. 2021. <https://www.bigelowinstitute.org/wp-content/uploads/2022/10/kerr-experiences-dying.pdf>.
27. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990;113(12):941-948. doi:10.7326/0003-4819-113-12-941

28. Fabbri RM, Moreira MA, Garrido R, Almeida OP. Validity and reliability of the Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM) for the detection of delirium in the elderly. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001;59(2-A):175-179. doi:10.1590/s0004-282x2001000200004
29. Ryan K, Leonard M, Guerin S, Donnelly S, Conroy M, Meagher D. Validation of the confusion assessment method in the palliative care setting. *Palliat Med.* 2009;23(1):40-45. doi:10.1177/0269216308099210
30. Pan CX, Thomson K, Costa BA, Morris J. Questioning Capacity in an Elderly Jamaican Man with Terminal Cancer Exhibiting Near-Death Awareness: A Case Report and Review of Literature. *J Palliat Med.* 2021;24(9):1413-1417. doi:10.1089/jpm.2020.0785
31. Dam AK. Significance of End-of-life Dreams and Visions Experienced by the Terminally Ill in Rural and Urban India. *Indian J Palliat Care.* 2016;22(2):130-134. doi:10.4103/0973-1075.179600
32. Levy K, Grant PC, Kerr CW. End-of-Life Dreams and Visions in Pediatric Patients: A Case Study. *J Palliat Med.* 2020;23(11):1549-1552. doi:10.1089/jpm.2019.0547
33. Glynn K, McKenna F, Lally K, et al. How do delirium motor subtypes differ in phenomenology and contributory aetiology? a cross-sectional, multisite study of liaison psychiatry and palliative care patients. *BMJ Open.* 2021;11(4):e041214. Published 2021 Apr 14. doi:10.1136/bmjopen-2020-041214
34. Tachibana M, Inada T, Ichida M, Ozaki N. Factors affecting hallucinations in patients with delirium. *Sci Rep.* 2021;11(1):13005. Published 2021 Jun 21. doi:10.1038/s41598-021-92578-1
35. Dalle Ave AL, Sulmasy DP. Does Sedation Affect Patients' Spiritual Experience at the End of Life? An Intersection Between Medicine and Spirituality. *J Pain Symptom Manage.* 2025;69(1):e86-e89. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.10.023
36. Bramati P, Bruera E. Delirium in Palliative Care. *Cancers (Basel).* 2021;13(23):5893. Published 2021 Nov 23. doi:10.3390/cancers13235893
37. Finucane AM, Jones L, Leurent B, et al. Drug therapy for delirium in terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;1(1):CD004770. Published 2020 Jan 21. doi:10.1002/14651858.CD004770.pub3
38. Breitbart W, Alici Y. Agitation and delirium at the end of life: "We couldn't manage him". *JAMA.* 2008;300(24):2898-E1. doi:10.1001/jama.2008.885
39. Renz M. *Dying: a transition*: Columbia University Press; 2015.
40. Renz M, Reichmuth O, Bueche D, et al. Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018;35(3):478-491. doi:10.1177/1049909117725271
41. Kerr C, Mardorossian C. *Death Is But a Dream: Finding Hope and Meaning in End of Life Dreams*: Penguin Publishing Group; 2020.
42. Machado L, Moreira-Almeida A. Differentiating spiritual experiences from mental disorders. In: A. Moreira-Almeida BPM, & D. Bhugra (Eds.), editor. *Spirituality and Mental Health Across Cultures*. 1. Oxford: Oxford University Press.; 2021. p. 79-94.
43. Maraldi EO, Taves A, Moll J, et al. Nonordinary Experiences, Well-being and Mental Health: A Systematic Review of the Evidence and Recommendations for Future Research. *J Relig Health.* 2024;63(1):410-444. doi:10.1007/s10943-023-01875-8
44. Mosqueiro BP, Costa MA, Caribé AC, et al. Brazilian Psychiatric Association guidelines on the integration of spirituality into mental health clinical practice: Part 1. Spiritual history and differential diagnosis. *Braz J Psychiatry.* 2023;45(6):506-517. doi:10.47626/1516-4446-2023-3056
45. Flannelly KJ, Koenig HG, Ellison CG, Galek K, Krause N. Belief in life after death and mental health: findings from a national survey. *J Nerv Ment Dis.* 2006;194(7):524-529. doi:10.1097/01.nmd.0000224876.63035.23
46. Ellison CG, Burdette AM, Hill TD. Blessed assurance: religion, anxiety, and tranquility among US adults. *Soc Sci Res.* 2009;38(3):656-667. doi:10.1016/j.ssresearch.2009.02.002

47. Bradshaw M, Ellison CG. Financial hardship and psychological distress: exploring the buffering effects of religion. *Soc Sci Med*. 2010;71(1):196-204. doi:10.1016/j.socscimed.2010.03.015
48. Flannelly KJ, Ellison CG, Galek K, Sifton NR. Belief in life-after-death, beliefs about the world, and psychiatric symptoms. *J Relig Health*. 2012;51(3):651-662. doi:10.1007/s10943-012-9608-7
49. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry*. 2004;26(6):484-486. doi:10.1016/j.genhosppsych.2004.08.002
50. Puchalski CM. Spirituality and end-of-life care: a time for listening and caring. *J Palliat Med*. 2002;5(2):289-294. doi:10.1089/109662102753641287
51. Featherstone I, Hosie A, Siddiqi N, et al. The experience of delirium in palliative care settings for patients, family, clinicians and volunteers: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Palliat Med*. 2021;35(6):988-1004. doi:10.1177/02692163211006313
52. Barnes J, Kite S, Kumar M. The recognition and documentation of delirium in hospital palliative care inpatients. *Palliat Support Care*. 2010;8(2):133-136. doi:10.1017/S1478951509990873
53. Cohen, C. L. Refractory Delirium in a Hospice Patient: A Case Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2015;17(2):98-102. doi:10.1097/NJH.0000000000000112

SUPPLEMENTARY MATERIAL I

MONITORING OF MRS. DAYANE'S MENTAL STATE AT THE TIME OF REPORTING THE EXPERIENCES

CAM	State of Consciousness	Experiences Transcriptions	Interpretation ("What is the meaning of this dream/experience for you?" **)	Emotional Quality	Day of Admission
SR	Asleep	Mrs. Maria (Daughter): <i>Hmm... She... Fell asleep on the couch here, and she woke up, yeah, saying: "ah, I dreamed about mom..." Yeah... She said it was good, like that, and... I-I don't remember the details, but I think that yes, they were in a good place, like that... From what I understood.</i>	Mrs. Maria (Daughter): <i>So, I think that... It's the unconscious, trying to... Conform to the situation. ... This is something very laymanlike.</i>	Comforting	3 months before admission
-	Asleep and as soon as she woke up	Mrs. Dayane (Patient): <i>I dreamed about... That my niece had a baby. A little girl. The cutest, most beautiful, most beautiful thing. I fell in love. Then she... She stood up for me, you know? And then, I was so happy, I picked her up in my arms and lifted her up. Then, when I stood up, she did this, I woke up with her in my arms.</i>	Mrs. Dayane (Patient): <i>I think it's a sign of more life for me... And hope.</i>	Comforting	25 th
+	Awake	Mrs. Maria (Daughter): <i>She started calling for her ex-sister-in-law, who is also deceased.</i> Mrs. Veronica (Sister): <i>But she didn't have much contact.</i> Mrs. Maria (Daughter): <i>And she started calling for my grandmother, and lately she has been talking a lot about her grandmother, who had the same disease as her. And... And they are very similar in that sense. But she called a lot, she started talking about things in the past. Yes, I think about situations that may have happened to her grandmother, and she also said: 'Mom, let me open the door, I need to go', like that.</i>	Mrs. Maria (Daughter) reported that after the oncologist confirmed that her disease was irreversible, Mrs. Dayane began to get worse, presenting this episode five days after the consultation. For her, the patient calls for her mother because she has the same disease that she had.	Distressing	28 th
+	Asleep (#1)	#1 Psychologist: <i>[...] we arrived for the... appointment, she was more, uh ..., sleepy, she wasn't, uh, having much social interaction, right... It even seemed like she was in a more comatose state, but from the moment, right, when she was approached, when she was asked how she was... She said that she had died that night, right, and that she had come back from that death, right. That she had, let's say, been resurrected, right?</i>	Psychologist: <i>So, when we arrived, it seemed like she had a very low level of consciousness?... But when she spoke, it seemed like she was very lucid, very lucid and it was specifically in relation to this lucidity, to this specific point, this context of life and death.</i>	Distressing	29 th

	Awake (#2, #3 and #4)	(...) Uh, and that she was very afraid of dying, of death, so much so that she called all her family ... All her brothers, she was afraid... That her sister who lives a little further away wouldn't arrive, because she said several times that her sister was taking a long time, right. She called ... She asked a pastor to come in the afternoon, right? to be able to talk to her... So, in a way it seems like she is preparing herself, right, and making all the necessary arrangements, right? with her family, her daughter who is a little less present was present at that moment, right. Her sisters were there, there were... Two or three (?), now I don't remember if there were two or three sisters. And the other one who lives... I believe she lives a little further away, I also don't know where she lives, right, uh ..., she was coming, so calling also, a matter of being able to talk to this religious leader, right, so it seems like she is making all the necessary arrangements for, for her departure. #2 Psychologist: And how did this strange thing happen? (...) Patient: A very bad thing... (...) I screamed a lot; I screamed a lot. (...) Psychologist: So, it was a really bad feeling? Patient: Very bad... (...) Psychologist: Really? What did you feel? Patient: Very scared. (...) Psychologist: But are you still scared? No? Is it over? Patient: Hmm... It's been a little while. (...) TOS (Researcher): Did you see something or dream about something that made you scared? Patient: No, no, no. (...) Psychologist: And what can we do to help you? Patient: Nothing. Psychologist: Nothing? TOS (Researcher): Not even to help reduce this fear? Patient: No. (...) I impose a lot of fear on myself. Psychologist: Did you impose a lot of fear on yourself? Patient: Uh-huh. Psychologist: And why did you do that? Patient: I don't know, I don't want to know. (...) Psychologist: Uh-huh ... And we understand. And we respect you. #3 Mrs. Maria (Daughter): She kept talking to her grandmother, and today she spoke about a sister of hers who had passed away and had come to see her, and that she wanted her to come here, to her house. And that she wanted to know how she was going to get up... She used the term "get up". (...) and she also asked for (...) a pastor to come,	Mrs. Veronica (Sister): I think it's a little bit due to the medication and the process of evolution, like that. She's taking the morphine, right, and suddenly she's hallucinating. (...) But the rest I think is that, because the mother was like that, between there and here, but the mother was in pain, she doesn't have pain now.	
--	----------------------------------	---	---	--

		because... she seems to want to say goodbye and is worried about the afterlife. (...) She also asked about my father when she died. But it seems that she talked to him like she says she talked to her grandmother. #4 Mrs. Veronica (Sister) She said she was afraid of dying, that she was... That she didn't want to die, that she didn't want to die, that she was afraid. That she wasn't anymore, because "I don't know, I don't know if you're going with me." I said "I'm going, I'll go to the door and hand it over to you," "No, no, I want to go with you, I want you to go with me," "How are we going?" She said "Well, it's up to God to know how you're going... But I'll only go if you go, don't leave my side" (...) Then I said "Ok, then I'll go, I'll go there and come back." "But are you really going?" Then I said "yes." Then today she asked me about a sister who had already died. Then I said "Oh, she turned into a little star..." (...) "No, no, no, no, she didn't turn into anything." I said "Well, if you go, she... you 'll meet her." "No, but I don't want to yet" (...) "But why are you afraid to go, isn't it a good place?" "I didn't want to go yet" "But you're tired, aren't you?", "Yeah, I am" "So..." I say: "But it's in your time, not ours". (...) "Whenever you think you have time, I'll be with you and you'll go", I say, "I can even go with you wherever you want". "Oh, okay then, if you're going, I'll go", and now she asks all the time "Shall we go?". #5 Mrs. Verônica (Sister): Yesterday she said: "I died, right? Say it's a lie that I died." (...) "I did die, you're crying." I say: No, look at me, I 'm here, look, touch me, I 'm warm, I'm not cold. "No, I did die, you don't want to tell me that I died? I 'm in the hospital." I say: You're not in the hospital, you're in Maria's house, you're alive. It's not your time yet, you're the one who's going to decide when your time is. (...) And the other one [sister] is coming now, come now. (...) She's anxious for her to arrive, to tell the truth. "Tell me the truth," "what's the truth?", "that I did die, you're crying." (...) Then she sees that she didn't and laughs. "Okay," she says, "okay."			
-	Awake	#1 Mrs. Maria (Daughter): She hallucinated, she was quite delirious, she was quite agitated, yeah... And that night in particular it was more, more, oh, I think she slept for five minutes at most and woke up talking; that was it during the night. She talked a lot, but we couldn't understand, what we could understand was the names of her brothers, who she is	Mrs. Maria (Daughter): Yes, it's just that now, after she became aggressive, she came back speaking more clearly... recognizing us, but she wasn't recognizing us, she was calling me Julia, which is the name of one of her sisters. And now she's	Comforting and distressing	32 nd

		very close to, and she, we couldn't understand what she was saying, but she would raise her hands like this and say "I don't know what, Duda..." and the rest she spoke in a jumble. It seems like she's in her childhood, yeah, she talks about a lot of things from her childhood, so... #2 Mrs. Maria (Daughter): Yes, she said there was a little girl with curly hair on the swing, but I wasn't there, it was my sister [Laura]. Then my sister asked if it was me, because I have curly hair, she said "no, it's another little girl". Yes, and she was talking laughing to this little girl. And then when she looked at the middle of the wall, she got very scared, she said: "oh, the animals are coming to get me", she said. #3 Nurse: Who is Tereza she's talking about? Mrs. Maria (Daughter): She's been talking about Teresa since yesterday, she's been saying some names that I don't know either. There are some names that... Mrs. Laura (Daughter): She asked if I had seen Teresa. ... Then I said "no, I don't know that one". Mrs. Maria (Daughter): Neither.	calmer, at least calm and what she says is understandable.		
SR*	Awake	Mrs. Veronica (Sister): She often sees a child with curly hair, either riding on a swing or laughing at her, and yesterday she called me and said she was petting the child. So, who is she? "A child, such a cute little baby" and she laughed and ran her hand over her and said: "Take it, take it, take it for me because my hands are so heavy and I'm going to drop it." Then she reached for me, the child like that, and she said "see how cute" and laughed, like that, then she changed and didn't want it anymore either... It was quick and it passed.		Comforting	33 rd
+	Asleep	Mrs. Verônica (Sister): It was quiet at the beginning of the night, but after a while, she started screaming for my sister who had already passed away. She screamed a lot and said "come, come", and called her, and then she stayed like that for a long time, hallucinating and calling her and raising her hand and calling her. Then she said "no, no, no, no", I don't know if she didn't want to leave where she was ... It seemed like she didn't want to go. Because when she was sleeping, she put her hand up like this, smiles, and then waves it. Then we ask "what happened?" "There, there she is". Then she keeps smiling like that, and soon she passes out.		Neither comforting nor distressing	36 th

Subtitles: SR: no record / * Patient was sleeping / ** This question was asked during the interviews, after the dream/experience was reported

SUPPLEMENTARY MATERIAL II

Results of Additional Tests

(Day 29 of the follow-up)

Lactate Dehydrogenase (RI: 125 to 220 U/L)	267 U/L
Alanine Aminotransferase – ALT (RI: up to 33 U/L)	22 U/L
Aspartate Aminotransferase – ALT (RI: 5-50 U/L)	24 U/L
Alkaline Phosphatase (RI: 83-248 U/L)	210 U/L
Gamma-Glutamyl transferase – GGT (RI: 38 U/L)	170 U/L
Potassium (RI: 3.5 to 5.1 mmol/L)	4.3 mmol/L
Sodium (RI: 136 – 145 mmol/L)	137 mmol/L
Creatinine (RI: 0.5- 0.9 mg/dL)	0.45 mg/ dL
Erythrocytes (RI: 3.8 – 4.8 million μ/dL)	3.49 million μ /L
Hemoglobin (RI: 12 – 15 g/dL)	11.1 g/ dL
Total Leukocytes (RI: 4000 – 10000/mm²)	5440
Platelets (RI: 323000/mm²)	323000 mm ²

SUPPLEMENTARY MATERIAL III

Medications with Dosage and Prescription Date*

MEDICATIONS	9 th day	21 st day	23 rd day	29 th day	37 th day
Methadone 10mg (PO)	(1/2-1-1) CMP	(1-1-1-1) CMP + 1/2 SOS - up to twice	(1-1/2-1) CMP	(1-1-1-1) CMP + 1/2 SOS - up to twice	
Dipyrone 500mg (PO)	(2-2-2-2) CMP	-	(2-2-2-2) CMP	(2-2-2-2) CMP	
Dipyrone 2mL - 500mg/ml (SC)	-	(1-1-1-1) AMP	-	(0-1-0) CMP	
Dexamethasone 4mg (PO)	(1-0-1) CMP	(1-0-1) CMP	(1-0-0) CMP	-	
Ondansetron 8mg (CMP)	(1-1-1) CMP	-	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	
Dimenhydrinate 50mg + Pyridoxine 10mg (PO)	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	
Sertraline 50mg (PO)	(0-2-0) CMP	(0-2-0) CMP	(0-2-0) CMP	(0-2-0) CMP	
Phenytoin 100mg (PO)	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	(1-1-1) CMP	(0-1-0) CMP	
Folic Acid 5mg (PO)	(0-1-0) CMP	(0-1-0) CMP	(0-1-0) CMP	(0-1-0) CMP	
Lactulose 120mL - 667mg/mL (VO)	(20mL- 20mL- 20mL)	-	-	-	
Metoclopramide 2mL - 5mg/ml (SC)	-	(1-1-1) AMP	-	-	
Metoclopramide 10mg (PO)			(1-1-1) CMP	-	
Glycerin Solution 120mg/mL (VR)	-	1 FR 1/1 weeks	1 FR 1/1 weeks	1 FR of 1/1 weeks	
Risperidone 1mg (PO)	-	(0-0-1) CMP	(0-0-1) CMP	(0-0-1) CMP	
Clonazepam 0.5mg (PO)	(0-0-1) CMP		-	-	
Clonazepam 20mL - 2.5mg/ml (PO)	-	(0-0-10) DROPS	(0-0-10) DROPS	(0-0-10) DROPS	
Bisacodyl 5mg (PO)	-	(0-1-0) CMP	(0-1-0) CMP	(0-1-0) CMP	
Alprazolam 0.5mg (PO)	-	-	(0-0-1) CMP	(0-0-1) CMP	
Gabapentin 300mg (PO)	-	-	-	(0-1-0) CAP	
Haloperidol 1mL - 5mg/mL (SC)	-	-	-	(1-1-1) AMP	(1-1-1) AMP
Chlorpromazine 25mg (SC)	-	-	-	(1-1-1) AMP	(1-1-1) AMP

* Medication prescriptions were weekly and only changed with changes in the clinical condition.

Abbreviations: AMP: ampoule; CMP: tablet(s); FR: vial; SC: subcutaneous; SOS: rescue medication, use only in the event of acute symptoms; VO: oral route; VR: rectal route.

The numbers in parentheses, (1-0-1) CMP for example, refer to the intake of medication in relation to the periods of the day. In the example given, it would be 1 tablet every 12 hours.

4.3 PUBLICAÇÕES

4.3.1 Relacionada ao tópico central desta tese:

Artigo de Revisão (APÊNDICE G)

SILVA, T.O.; RIBEIRO, H. G.; MOREIRA-ALMEIDA, A. End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review. **BMJ Support Palliat Care**, 13(e3):e624-e640, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004055>.

ABSTRACT

Objectives: To identify the current state of understanding about end-of-life experiences (ELEs) and examine evidence concerning prevalence, the impact on the process of dying and the perceptions/explanations of patients, relatives and healthcare professionals (HCPs) with regard to ELEs. **Methods:** Scoping review and mixed-methods systematic review (ScR and MMSR). Nine academic databases were searched for a screening of the available scientific literature (ScR). Articles reporting qualitative, quantitative or mixed-methods studies were selected (MMSR), the quality of which was assessed using the Joanna Briggs Institute (JBI) standardised critical appraisal tools. The quantitative data were synthesised in narrative form while a meta-aggregation approach was adopted for the qualitative results. **Results:** The ScR identified 115 reports, with 70.4% published after 2010, 55.6% from the USA and the most common terminology for ELE was deathbed visions (29%). The MMSR included 36 papers, describing 35 studies in various settings. The combination of quantitative and qualitative evidence indicated a greater prevalence of ELEs in samples of patients and HCPs compared with relatives. The most common ELEs were visions and dreams of the presence of deceased relatives/friends with references to making ready for a journey. The impact of ELEs was mainly positive, and there was a tendency to interpret them as spiritual experiences inherent to the process of dying. **Conclusions:** ELEs are often reported by patients, relatives and HCPs and have

a significant, generally positive impact on the process of dying. Guidelines for the furtherance of studies and clinical applications are discussed.

Keywords: End-of-life experiences; Palliative Care; Quality of life; Spirituality; Systematic Review.

4.3.2 Relacionada a tema correlato - espiritualidade no contexto da finitude:

Capítulo de Livro (APÊNDICE H)

SILVA, T. O; MOREIRA-ALMEIDA, A. Espiritualidade no lidar com a morte e a doença terminal. In: ZANGARI, W.; MACHADO, F. R.; PAIVA, G. J. (Orgs.). **A psicologia do enfrentamento religioso na saúde e na doença** (pp. 95-112). Curitiba: CRV, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.24824/978652513709.4>.

4.3.3 Relacionada ao tema central - implicações das EFVs para o problema mente-cérebro:

Artigo de Revisão – Aceito para publicação na revista *International Review of Psychiatry*

End-of-Life Experiences in Patients: A Scoping Review of Types, Characteristics, and Implications for the Mind-Brain Relationship

Taís Oliveira da Silva

Kathryn Levy

Christopher W. Kerr

ABSTRACT

Introduction: Dying patients can experience vivid dreams, visions or unexpected lucid episodes despite declining clinical and mental status. This review examines patient end-of-life experiences (ELEs) and their implications to the mind-brain relationship (MBR).

Methods: A Scoping Review (ScR) was conducted, searching major academic databases for qualitative, quantitative, or mixed methods studies. Data were synthesized narratively and presented in distribution graphs. **Results:** Twenty-one papers (20 studies) were included from 1,391 citations, mostly U.S.-based (52%) and descriptive in nature. End-of-life dreams and visions (ELDVs) occur in cognitively intact dying patients, are vividly recalled, often feature deceased loved ones, offering meaning, comfort, and acceptance, suggesting sustained psychological and spiritual activity despite physical decline. Terminal lucidity (TL), though rarer, is a striking phenomenon, marked by the sudden reemergence of clarity, memory, and communication in severely cognitively impaired individuals across various pathologies, challenging the assumption that consciousness is solely a product of brain function. **Conclusion:** Patient ELEs suggest a possible mind-brain dissociation in the dying process. As research on ELDVs and TL continues to expand, future rigorous studies incorporating clinical controls and neuroimaging will be essential in determining whether these experiences are solely brain-generated or indicative of a broader understanding of consciousness beyond the brain.

INTRODUCTION

The medicalization of death and dying has partly obscured the human experience, where psychospiritual advances often occur in setting of physical decline. End-of-life experiences (ELEs) encompass subjective, often transcendent phenomena experienced by dying patients, as well as deathbed phenomena observed by family caregivers and healthcare professionals during the dying process(1-3).

ELEs have been documented across diverse cultures, historical periods, and demographics, encompassing differences in gender, age, socioeconomic status, occupation, medical condition, location of death, and spiritual beliefs (4-6). While ELEs research initiated in the 19th and 20th centuries(7-10), significant scientific interest has only recently been rekindled(1, 11).

Clinician studies suggest two distinct categories of ELEs (3, 12): (i) Transpersonal ELEs: transcendent experiences that seem to foreshadow death (end-of-life dreams and

visions (ELDV), transition to other realities often involving light and love, deathbed coincidences, perimortem changes in environment, clocks stopping synchronously, witnessing light, vapors, mists or shapes around the body, unusual animal behavior, among others); and (ii) Final meaning ELEs: substantive experiences based in reality, that prompt patients to resolve unfinished business, reconcile with estranged family members, await the arrival or departure of relatives before dying, or experience unexpected lucidity enabling a final farewell – terminal lucidity (TL) (3, 12).

Among ELEs, ELDVs and TL are particularly noteworthy. As directly experienced by the dying individual, and less susceptible to external biases, they offer compelling evidence for exploring the mind-brain relationship (MBR) (1, 13-17). ELDVs, common phenomenon where patients experience dreams/visions often of deceased loved ones before death (18), are reported and documented in cognitively intact patients whose recollections are organized, detailed, and based on real-life events (15, 19, 20). These experiences often evoke feelings of comfort and acceptance (13, 15). Recent studies indicate that ELDVs provide personal and spiritual comfort to both patients and grieving caregivers (1, 11, 13, 14, 21, 22).

TL, defined as the (re)emergence of normal or unusually enhanced mental abilities in dull (sic), unconscious or mentally ill patients shortly before death, including considerable elevation of mood and spiritual affectation (17) (p.89), differs from ELDVs. TL occurs in patients with marked cognitive decline and altered levels of consciousness. Very near death, these patients may unexpectedly awaken with restored lucidity, cognitive function, including memory and speech.

These ELEs challenge the understanding of consciousness and its limitations as defined by current comprehension of brain function and the MBR. They also challenge the medical model of dying as a passive, diminishing physical process, suggesting that dying encompasses rich inner experiences independent of physical constraints (5, 13, 17, 23-26).

Despite increasing research on ELEs in recent decades (27), significant gaps remain. First, and perhaps an inherent limitation of this research: most investigations focus

on reports and perceptions of family caregivers and healthcare professionals regarding the meaning of patient experiences, making them subject to reporter bias and limited accuracy (3, 21, 22, 28, 29). Second, few studies have addressed the prevalence, content, and meaning of ELEs from the perspective of the dying (13, 15, 19, 30). Finally, the implications of ELEs for the MBR remain inadequately or meaningfully explored. To advance ELEs research and deepen our understanding of the MBR, a comprehensive examination of existing evidence, centered on patient-reported ELEs and their relationship to consciousness as death approaches, is crucial.

This scoping review (ScR) aims to advance the understanding of patient ELE types, characteristics and their potential connection to MBR. A preliminary search for existing ScRs on the topic was conducted in the Joanna Briggs Institute (JBI) Evidence Synthesis and PubMed/MEDLINE in April 2024; no results were found. Due to the lack of available ScRs and the questions that remain, the current review is warranted.

METHODS

This review was conducted in accordance with JBI methodology for ScR (31) and the PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (32) based on the published protocol (33). Construction of the research questions was carried out using PCC Strategy – Population (Patients of any age, disease or place of death), Concept (ELEs), and Context (MBR area). The ScR research questions were: 1) What types and characteristics of patient ELEs are documented in the scientific literature? 2) How do patient ELEs contribute to our understanding of the MBR?

Search strategy

A preliminary search in PubMed/MEDLINE informed the development of keywords, which were then used in a systematic search of Scopus, Web of Science, PubMed/MEDLINE, and OpenGrey databases in July 2024. No language or publication year filters were applied. The keywords used in the search were as follows: (End-of-Life Experiences) OR (End-of-Life Dreams and Visions) OR (Deathbed*) OR (Terminal Lucidity) AND (Patients) (Supplementary Material I). Terms related to the mind-brain

relationship were excluded due to a substantial reduction in retrieved records (“mind-brain relationship,” “mind,” “consciousness” and “awareness”). Google Scholar database was also searched for additional literature.

Eligibility criteria

Studies were included if they: 1) reported first-hand, personal/subjective experiences occurring within the dying process; 2) examined experiences of dying patients of any age, disability, or illness in any setting; 3) were published in English, Portuguese, and/or Spanish; 4) were primary research studies (qualitative, quantitative or mixed of any design). Studies were excluded if they: 1) addressed end-of-life care or palliative care without relating to personal/subjective experiences; 2) were not primary research (e.g., books, reviews, letters, theoretical articles); 3) were published in languages other than English, Portuguese, or Spanish.

Identification and selection of studies

The study identification and selection process comprised four stages: 1) initial screening of titles and abstracts, applying inclusion criteria 1 and 2; 2) removal of duplicates using Zotero 5.0 (Center for History and New Media, George Mason University, USA); 3) application of exclusion criteria 2 and 3 to the remaining documents; 4) full-text review and assessment of relevance to the research questions. The reference lists of the selected articles were also searched for additional sources. Before stage 1, a pilot test was conducted on PubMed/MEDLINE to standardize the application of inclusion criteria. Title and abstract suitability were assessed by two independent reviewers, with discrepancies resolved by an auditor. Full texts were obtained and analyzed when titles or abstracts were insufficient to determine eligibility.

Data extraction and analysis

Data were extracted from included publications using the reviewer-developed tool (Supplementary Material II). Each source was independently read and analyzed by three reviewers. Data on publication year, country, topic, study design, sample size and

methodology were synthesized narratively and presented in distribution graphs. The review's key findings and ELEs implications to MBR were synthesized narratively.

RESULTS

Study inclusion

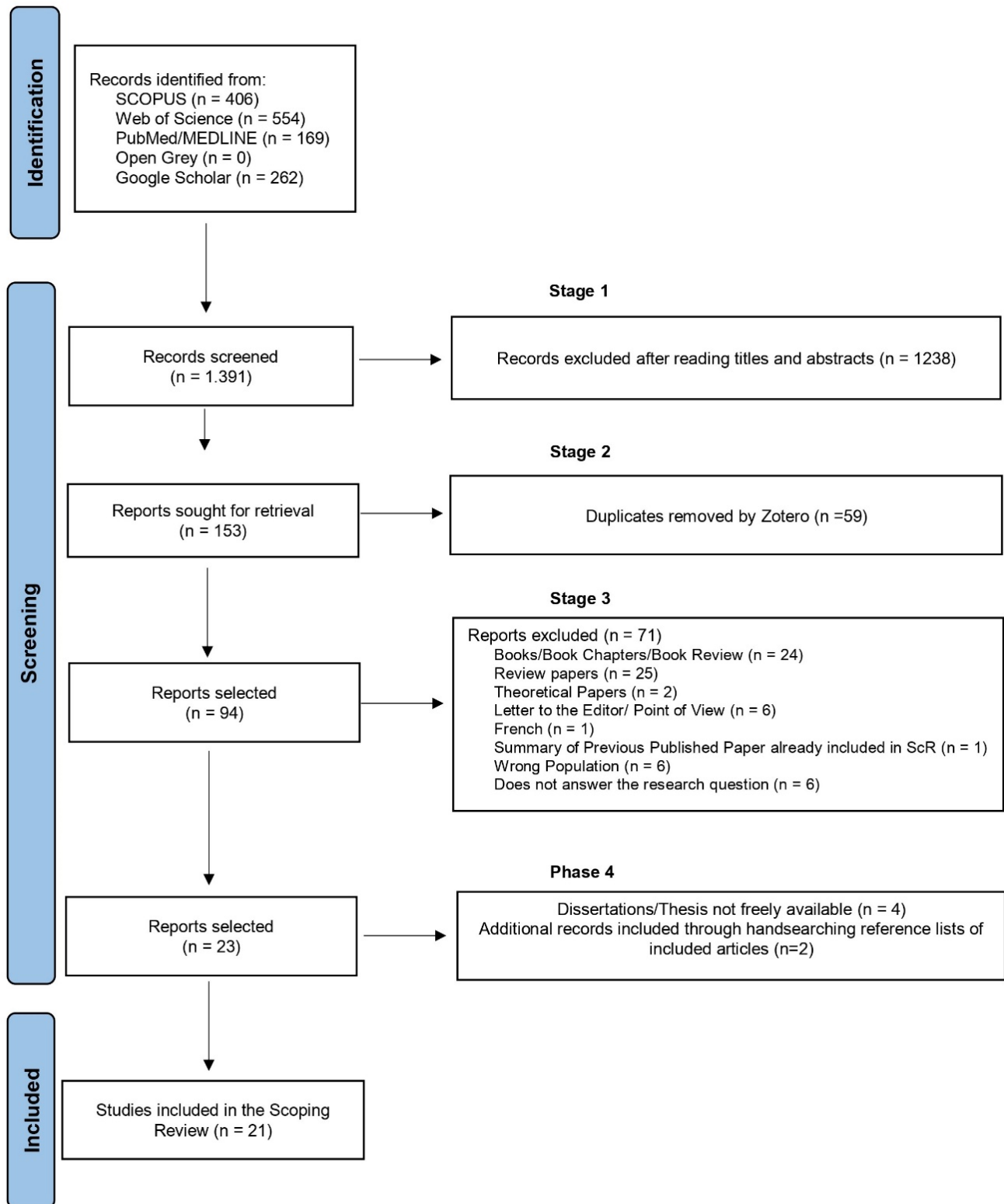
Figure 1 presents the PRISMA-ScR flow diagram detailing the study selection process. The search identified 1391 potential citations, with 153 remaining after title and abstract screening. After duplicate removal (n=59), 94 were screened for publication types and language, resulting in 23 papers for full-text review. Four selected dissertations/theses were unavailable (34-37), and two additional records were identified through manual reference list searches (38, 39). The final ScR included 21 papers, representing 20 studies - one paper (40) described a secondary analysis of a previously published study (41).

Characteristics of included articles

An overview of article characteristics (e.g., location, publication year, design, sample, setting, topic, and key findings) is provided in Supplementary Material III.

Articles originated from eight countries: the United States (US) [11] (13, 15, 19, 26, 39, 42-47), Sweden [2] (40, 41), Switzerland [2] (30, 48), New Zealand [2] (38, 49), Germany [1] (50), Portugal [1] (51), India [1] (52), and the Republic of Korea [1] (53). One paper collected data across various of European countries (43). The earliest eligible article was published in 2009, with nearly half of the included articles published between 2020-2021. While the number of annual publications shows no clear trend, there is a notable concentration in recent years.

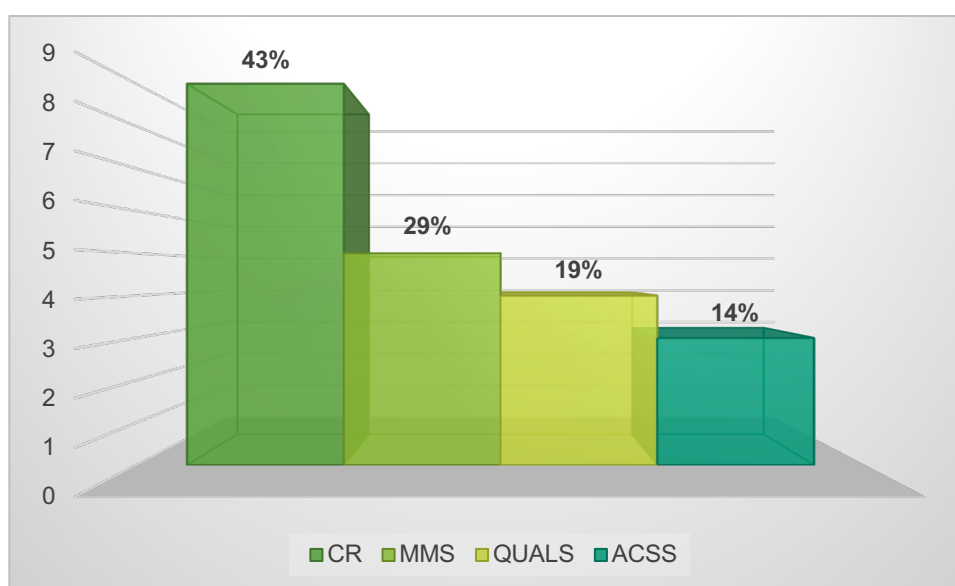
Figure 1 – Flow Diagram of Study Selection



Design and sample size

The most common study designs found were descriptive case reports [CR] (43%, n=9) (38, 39, 44-47, 49-51) and mixed methods studies [MMS] (29%, n=6) (13, 19, 30, 47, 48, 52), followed by qualitative [QUALS] (19%, n=4) (15, 40-42) and analytical cross-sectional studies [ACSS] (14%, n=3) (26, 43, 53). One study used both case reports and mixed-methods (47) (Fig. 2). Over half of the papers (52%, n=11), had a sample size of 25 or fewer participants (38-41, 44-47, 49-51), while the remaining studies ranged from 59 to 338 participants.

Figure 2 - Study Design



Settings and topic of publications

Data collection settings were primarily hospices (52%, n=11) (13, 19, 26, 38, 40-44, 46, 47), homes (29%, n=6) (15, 40, 41, 49, 51, 52), and hospitals (19%, n=4) (39, 45, 50, 53), with three publications involving multiple settings (40, 41, 43). Eighteen papers described ELE features (13, 15, 19, 26, 30, 39, 41, 44, 46, 48, 49, 52), including six specifically on TL (38, 43, 45, 50, 51, 53). Three articles explored the

MBR (47, 49, 50), but one was excluded from synthesis due to the poor quality of its analysis(49).

Review findings

Patient ELEs

End-of-life dreams and visions (ELDV)s

Across the reviewed studies, the prevalence of ELDV ranged from 50% to 88.1% (Supplementary Material III). This range in reported occurrences appears to be related to the frequency of data collection; studies with more frequent assessments as patients approached death tended to report higher ELDV prevalence rates (13, 15, 19). In quantitative studies, ELDVs were consistently described as conveying a sense of detailed realism, often described as “vivid” or “virtual,” and increased in frequency as death approached (13, 44, 52). ELDVs were also characterized as personally meaningful and provided a sense of comfort (13, 19, 39, 41, 49). In a longitudinal study involving 59 American patients, 60.3% evaluated their ELDVs as comforting or extremely comforting. In this study, greater levels of comfort were found when deceased loved ones appeared in ELDVs (as opposed to those only involving the living) (13).

While less prevalent, distressing ELDVs, usually related to traumas or unfinished business, are also reported (19, 46, 54). These experiences can be transformative, facilitating resolution through guilt release or forgiveness(47, 55). In a study in India (52), 84.2% of the dying reported their ELDVs as distressing. Interestingly, patients in a seminal American study reported only 18.8% of ELDVs as distressing or extremely distressing (13). It is possible that this discrepancy is grounded in differences between participant samples, methodologies, and more broadly, cultural differences. A previously cited qualitative study explored distressing experiences, which they defined as distressing dreams about traumatic experiences (such as abusive childhood experiences or difficult situations or relationships) (19). One case report described two distressing experiences of a dying patient with history of past

trauma, substance abuse, and mental health disorders (46). Still, distressing ELDVs can provide resolution or relief by addressing old wounds or regrets (47).

In qualitative studies on ELDVs, seeing the deceased served an important role; providing a sense of reunion, reassurance or guidance. Patients most frequently stated that little was said within an ELDV, often reporting their loved one was watching or waiting for them (13, 19, 39, 52). Other common ELDV themes included references to traveling, preparing to go or being on a journey, sometimes with a specific goal (15, 19, 41). Moreover, there was a noted absence of religious content in ELDVs (13, 41, 52). ELDVs may however transcend the ritualistic aspects of religion but not necessarily the existential components, such as the love and forgiveness (47). Even so, some patients described contact with religious figures (44, 49).

ELDVs may serve an adaptive function by facilitating death preparation, resolution, and meaning-making (13, 19, 44), potentially contributing to post-traumatic growth. A cross-sectional study (26) found that dreaming dying patients exhibited significantly higher scores on all post-traumatic growth dimensions compared to non-dreaming dying patients, particularly in personal strength ($p = 0.012$), spiritual change ($p = 0.002$), and overall post-traumatic growth ($p = 0.019$). These results suggest that ELDVs may foster insights and understanding that promote growth near death.

These findings challenge our understanding of the dying process in which the individual, rather than being passive to or limited by a declining physical state, is instead spiritually and psychologically very much alive and even vibrant and evolving.

Terminal lucidity (TL)

Studies indicated a low prevalence of TL (38, 51, 53) but identified several common characteristics across age groups (38, 43, 45, 50, 51, 53). Usually, patients with diverse and multiple diseases, prior to their lucid episode (LE), showed physical and cognitive deterioration, severe communication impairment, decreased food intake, and sometimes were unresponsive or unconscious. Near death, they unexpectedly, exhibited heightened alertness, lucidity, energy, fluent and articulate speech, and improved memory and mental abilities. Furthermore, they recovered their appetite and sometimes regained the ability to walk during this LE. The episodes vary in duration

(30 minutes to 4 days), with time to death ranging from 30 minutes to 9 days. Medications appeared not be implicated in these LE (Table 1).

A Korean study conducted at a university teaching hospital retrospectively evaluated terminal lucidity in 338 patients who died during the study period. TL was identified in 6 cases, indicating a prevalence of approximately 4%, with episodes lasting up to 4 hours and survival up to 9 days. No significant differences were found between patients who exhibited TL and those who did not (53). TL was not predictable based on patient characteristics in this study as well as others from New Zealand (38), and Portugal (51).

A study of 197 reported cases of lucidity, primarily from the US and Europe, found that 124 (72%) occurred in patients with dementia. Despite 66% of these patients being mostly unresponsive or unconscious beforehand, 80% were rated as clear and coherent during their LE. Neither age nor gender was significantly associated with any clinical variables (diagnosis, cognitive status prior to LE, cognitive status during LE, length of LE, proximity to death). Notwithstanding, unconscious or unresponsive patients before LE experienced shorter LE than alert patients. Similarly, those with LE lasting more than a day was associated with longer post-LE survival compared to those with LE of a day or less (43) (p.6).

Table 1 – Summary of Terminal Lucidity Studies

TL Studies (n=6)							
Study	N	Age	Before LE	During LE	Average Duration of LE	Average time to death following LE (in hours)	Perceptions/ Associations
Macleod A. D. (2009)	6	44-78y	3 CND/4 delirious/1 high dosage opioid therapy	Enhanced alertness/responsiveness/telephone conversation/delirium cleared/enhanced alertness/ lucid conversation/farewelled family	<12hs	-	Doses of benzodiazepine and antiemetics were within the usual and acceptable clinical range. There were no obvious characteristics of these patients to indicate that such a phenomenon would occur.
Nahm, M., & Greyson, B. (2013)	1	26y	Severely disabled woman/never spoken a single word/severe attacks of meningitis	Sang dying songs in a very intelligible manner	30min	1/2	-.
Lim et al. (2020)	6	76.3y mean	3 drowsy/2 stupor/1 coma	-	Several hs/ 4 days	24/216	The phenomenon was not predictable based on patient characteristics.
Batthyány, A., & Greyson, B.	124	33 – 100 y	39% unresponsive/ 27% unconscious	≅ 80% clear/ coherent/just about normal communication	30/60min	2/24	Patients who had been unresponsive or unconscious prior to the lucid episode tended to have

(2021)							shorter lucid episodes than those patients who had been awake and responsive, despite cognitive impairments ($X^2 = 23.61$, $df = 10$; $p = 0.009$). Those whose lucid episodes lasted more than one day tended to live longer after the episode than those whose lucid episode lasted one day or less ($X^2 = 39.19$, $df = 5$, $p = 0.001$).
Julião et al., (2023)	5	53-74y	Physical and cognitive deterioration/decreased appetite and food intake/poor performance status/severe communication impairment/dependency in daily care.	Heightened alertness, lucidity, energy/ /fluent and articulated speech/normal memory and mental abilities/recuperating oral function, appetite/food cravings for particular pleasant foods/ regained the ability to walk, performed intimate personal care/ ability to communicate clearly, to resolve unfinished tasks, and to "set the house in order	27 hs	192	Although patients were taking opioids and antipsychotics, such potentially sedative drugs did not inhibit patients' awakening and lucidity. The onset of TL was sudden (even during night/dawn), and no apparent prodromes or precipitating factors indicated that such a phenomenon would occur.
Roehrs et al., (2024)	3	19 m./ 3y/ 12y	Mental impairment/weakness/ lethargy/unresponsive/ unable to communicate/to walk	Ability to sit up/logical conversations/awareness of transitioning to death/communication with people not visible to others/ opened eyes, and mouthed "I love you" and "I'm ready to go home"/alert and interactive/ able to move, talk, eat, and communicate	Several hs/48hs	24/48	Medication regime could not have been responsible for the lucidity episodes.

CND: Central Nervous Disease; **N:** Number of participants; **LE:** Lucid Episode; **hs:** hours; **min:** minutes; **m:** months; **y:** years

A broad range of spiritual experiences

Two Swiss studies explored a wide variety of spiritual experiences in palliative care units. In the first study (30), 54% of patients described one or more spiritual experiences, categorized as: getting just in touch with a "border area" including a change in consciousness (49%); deep experiences of being/God/wholeness (78%). The second study(48) found that 90% of patients (72/80) showed spiritual experiences, including 31 visions/experiences of light and 21 visions of angels (some involving deceased relatives); 86.3% of these patients appeared to undergo a perceptual transformation. Light experiences were also described in American (44) and New Zealand (49) studies.

End-of-life metaphor (EOLM)

The ScR identified two qualitative studies on EOLMs used by patients to describe their subjective and transcendent experiences during the final stages of life. These studies revealed that patients often employ symbolic language, including metaphors of an inevitable journey toward death, sometimes involving a life review

and/or imagery of death as cold, darkness or loneliness, often expressing amazement over at these experiences (40). Transcendent experiences were characterized by: 1) difficulty in describing in words, 2) perceptual shifts, where daily activities become novel and exciting; and 3) the induction of peace and contentment, lessening death-related fear and anxiety (42).

A study with 25 Swedish patients identified three metaphors: 1) The Journey Toward Death - preparing to go or going on a journey, without an explicit destination; 2) The Inevitability of Death - trying to extend life but not succeeding or engaging in activities indicating a finality. Few patients also experienced a life review; and 3) Death Itself - very direct metaphors for death or imagery of death in the environmental conditions, like ice cold or darkness. Being lonely and separated from life is also represented (40).

In the study with 80 American patients, transcendence experiences were represented by four sub-metaphors: 1) Ineffability - unfamiliarity and ineffability of their experiences and the frustration when trying to put them into words; 2) Mundane - common, even mundane activities suddenly and unexpectedly transformed into something new and fresh, more exciting and satisfying ones; 3) Perceptual Shifts – a sudden shift from one existential state to another more rewarding existential state; 4) Peace and Contentment - transcendence experiences appear to permanently dissipate patients' previous fear, dread, and anxieties associated with death and dying (42).

ELEs and their implications to mind-brain relationship (MBR)

Findings from ELDV studies indicate that pre-death dreams and visions are a markedly different experience compared to other states of mind experienced in health (47). ELDVs are very distinct from regular dreams and do not resemble either typical recollections or memories, since “the dying does not remember a person as in a picture, but rather, they are themselves immersed in a larger experience that is lived, rich and sense filled rather than simply conjured from memory” (47) (p.48). In contrast to delirium, ELDVs usually involve clear consciousness and heightened awareness of one's surroundings; they are recalled with clarity, contain subjective meaning, provide comfort, and evoke inner peace and acceptance; even in the context of patients experiencing both ELDVs and fluctuating states of delirium (47). ELDVs are

perceptually different; there is no distance between the dreamer and their dream experience. ELDVs are not recalled; instead, they are lived, both rich in detail and feeling “more real than real” (47)(p.7).

Based on the ELDVs studies included in this ScR, a paradox in the dying process emerges – the mind’s elevation despite of body and brain’s deterioration. Even at end-of-life, patients exhibit changes in thought, memories, feelings, sensations, and environments, altering their states of awareness, wakefulness, and connectedness, suggesting that a “failing brain does not directly imply a failing mind” (47) (p.4). Reports of these changes in children (that do not have full understanding about death and dying) and with people with cognitive and developmental conditions bring forth questions of whether “consciousness is not only inherent but vibrant regardless of age, years of physical existence, and cognitive status prior to physical death” (47) (p.36).

Different from and much less prevalent than ELDVs, TL similarly challenges the notion of the mind as solely a product of brain activity, raising fundamental questions about the nature of consciousness and its dependence on brain function. Though limited, existing TL data offer compelling insights that demand closer scrutiny and further investigation.

Studies of TL consistently reveal a remarkable pattern, that is unlikely attributable to medication effects. Patients exhibited no identifiable predictive characteristics, and TL onset was sudden, without prodromal signs or precipitating factors. Although patients were often receiving opioids and antipsychotics, these sedatives did not preclude their awakening or lucidity (For more details, see prototypical TL cases in Supplementary Material III). This observation of pre-death clarity and coherence in severely impaired patients suggests a potential dissociation between brain states associated with dementia and other clinical conditions, and the capacity for lucid thought and awareness, thus questioning the nature of consciousness and its potential manifestation despite compromised cognitive function.

Consequently, TL has profound implications for the MBR, challenging prevailing models of consciousness, the brain’s anatomical fine structure, and current theories of brain function (50). Conventional neuroscience posits that consciousness and cognitive function emerge from brain activity and are tightly linked to neural structure and function (56). However, TL challenges this view: how can individuals with severe brain impairment, often terminally ill, suddenly regain cognitive abilities seemingly

dependent on intact neural circuitry? The occurrence of TL in patients with advanced dementia, despite significant neuronal loss and dysfunction, is particularly intriguing.

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first ScR to systematically synthesize the types and characteristics of ELEs and their potential implications for MBR. This ScR revealed that despite the increasing number of publications in this area, only 21 primary studies adopted the patient perspective. The majority of these were conducted in North America and Europe, with limited representation from other geographical and cultural contexts, thereby restricting ethnic and religious/spiritual diversity. Furthermore, most studies were descriptive and characterized by small sample sizes.

ELEs, including ELDVs and TL, present a challenge to the prevailing assumption that the mind is produced by, and emerges from, neurochemical circuits in the brain (56-58). This assumption is primarily supported by:

“(1) brain stimulation, drugs, brain lesions, or physiological dysfunctions affecting mind (e.g., generating hallucinations or memory loss); (2) correlations between brain and mind activities (e.g., feeling fear correlates to amygdala activation); and (3) parallels between evolution (or development) of brain and mind, i.e., increasingly higher mental function is exhibited by beings as they progress through life (from baby to adult) or evolution of the species (from lower animals to human beings)”(58) (p.13).

Based on these factors alone, ELDVs might be attributed to biological factors such as delirium and/or hallucinations induced by drugs, high fever or unstable clinical conditions or to neurological disfunction associated with the dying process. Psychological factors, including misperceptions, misattributions, expectations and emotional needs, might also be invoked as potential explanations (6, 59-61). However, while delirium is a common occurrence in palliative care, with prevalence rates ranging from 28 to 42% at admission, and increasing to 88% near death (62, 63), the phenomenology of delirium differs markedly from that of ELDVs. Indeed, some ELDV studies explicitly exclude patients with delirium to ensure a clear delineation between the two phenomena (13, 15, 41).

Furthermore, a cross-cultural study involving American and Indian clinicians yielded results that contradict the hallucination hypothesis. It found that 61% of patients who reported deathbed visions had not received drugs known to cause hallucinations, and a potential hallucinogenic index (drugs, high fever, and diagnoses of hallucinogenic nature) was present in only 38% of the cases. Although these results may be subject to recall bias on the part of healthcare professionals, they suggest that ELDVs are relatively independent of medical factors (64).

Based on their investigation of deathbed visions(65), Osis and Haraldsson provided a framework for examining these experiences through the lens of two contrasting models: the destruction model and the survival model. The destruction model, rooted in a materialist perspective, posits that consciousness is an emergent property of brain activity. Consequently, deathbed visions are attributed to disorganized neural processes, manifesting as hallucinations or confabulations arising from a deteriorating biological system. This model interprets deathbed visions as meaningless epiphenomena. Conversely, the survival model proposes that consciousness persists beyond bodily death, and that deathbed visions represent a transition to an alternate state of existence.

Their research challenges the explanatory power of the destruction model. Notably, deathbed visions often exhibit coherence and structured narratives, frequently involving the perception of deceased individuals. Furthermore, the content of these visions tends to lack the characteristics expected of hallucinations driven by personal desires, religious beliefs, or random brain activity. Instead, the figures encountered are often perceived as purposeful and communicative, suggesting an external origin. The cross-cultural consistency of these reports lends further support to their survival model, which offers a more parsimonious explanation for the observed phenomena by positing that deathbed visions support the concept of a mind capable of existing beyond the physical brain (65).

A recent Japanese retrospective study of 602 patients with delirium, in which 25.9% experienced hallucinations, also supports the view that ELDVs are phenomenologically different from hallucinations. Delirium-related hallucinations were mainly intricate visual ones featuring people, animals, insects, and disastrous events such as fires and floods, and frequently led to anxiety and disorientation. This contrasts with ELDVs, which rarely involve such distressing content, and instead often feature

deceased loved ones and transitions between realities, sometimes with transcendent themes like religious figures or spiritual beings. Although not directly applicable to end-of-life patients, these findings underscore important phenomenological distinctions in delirium-related hallucinations, a phenomenon whose prevalence, risk factors, and characteristics remain poorly understood(66).

A review study (67) provided several evidence-based arguments against classifying unusual perceptions at end-of-life as hallucinations. These include: 1.) The high prevalence of hallucinations in non-clinical populations, with only a small percentage progressing to mental disorders; 2.) The weak association of hallucinations with opioid use and the number of drugs prescribed; 3.) Symptoms and content of hallucinations are diverse, stressful to the patient, characterized by negative emotions, disorganized thinking, and disorientation; 4.) Definitional problems leading to clinical problems in differential diagnosis and management - hallucinations cannot help distinguish between neurotic disorders and psychotic ones; construct of schizophrenia itself has been shown to have poor reliability and validity; psychological or environmental triggers for hallucinations seem contradictory; no neurological or pharmacological model, and limited anatomical specificity to many hallucinatory states(67).

Psychologically, it has been suggested that dying patients may be more vulnerable to misperceptions and misattributions due to severe stress and social deprivation. Consequently, ELDVs might be interpreted as “schizoid reactions” to alleviate it through scaping into otherworldly imagery (64) (p.239). Additionally, expectations of death, and beliefs about an afterlife might predispose dying patients to “hallucinate messengers from the afterlife”, as a means of managing death-related anxiety (64) (p.252). However, these arguments are problematic. Patients consistently report that ELDVs feel more real than reality, rather than like mere imagery, and these experiences tend to promote acceptance of death, not avoidance of it (47). Furthermore, the prevalence of ELDVs involving deceased individuals, which are described as particularly comforting, contradicts the notion that ELDVs are primarily an avoidant reaction (13).

While the predominance of deceased loved ones and the comforting nature of these visions might be interpreted as reflecting the dying person's expectations, several characteristics of these experiences are more consistent with the hypothesis

of the mind beyond the brain. Notably, individuals sometimes report seeing deceased persons they neither expected, which challenges the idea that such visions are simply comforting projections of familiar figures. Most striking are cases in which experiencers perceive recently deceased individuals whose deaths were unknown to them or to anyone present at the time of their vision – the “Peak in Darien Experiences” — effectively ruling out expectation as a plausible cause (68).

The hypothesis that the mind may transcend the physical confines of the brain is further supported by the cumulative analysis of anecdotal accounts of deathbed visions, meticulously documented by William Barrett(10). Barrett posits that while isolated accounts of such experiences might be dismissed through conventional explanations like hallucination or coincidence, the convergence of numerous, independent testimonies establishes a compelling body of evidence for the independence of the mind from the brain. This is particularly salient in instances where dying individuals report veridical information unknown to those present, such as the passing of a loved one, which was unknown to the dying individual at the time of the vision. Such cases challenge the explanatory power of typical skeptical interpretations, including sensory misperception or shared illusions, as these visions lack corresponding stimuli in the immediate environment and are often specific and recognized. While acknowledging the existence of hallucinatory states, Barrett distinguishes between subjective delusions and potentially "veridical" hallucinations that appear to correlate with external realities beyond the scope of normal sensory experience (10).

TL similarly defies conventional neurological explanations, particularly due to the unexpected emergence of mental clarity and purposeful behavior in individuals with severe cognitive impairments near death. The neurophysiological mechanisms underlying this phenomenon remain poorly understood, especially given its occurrence in patients previously deemed incapable of such behaviors(6). This presents a paradigm-challenging phenomenon that questions the materialist assumption of the mind's complete dependence on brain function. Notably, TL has been observed in real-time across a wide range of severe neurological conditions, occurring shortly before death—precisely when cognitive function is expected to be irreversibly compromised.

Despite varied underlying pathologies, TL consistently involves a sudden resurgence of self-awareness, coherent memory, and meaningful communication. Its

occurrence appears unpredictable and independent of factors such as age, diagnosis, or proximity to death. These features challenge mainstream neuroscience by suggesting that aspects of the self may persist even when the brain appears incapable of supporting consciousness (69).

Furthermore, the observation that TL does not differ phenomenologically between individuals with advanced neurodegeneration and those dying with relatively healthy brains raises important questions about the MBR (61). This warrants further neuroscientific research to identify and interpret cerebral changes during TL and determine whether such changes can adequately explain the phenomenon(6).

ELEs prompt inquiry into the potential independence of mind from brain and bodily death. While correlations between mental activity and specific brain regions are evident, and the brain's role in mental expression is well-established, these observations do not definitively demonstrate that the brain produces the mind, nor do they fully elucidate the precise nature of their interaction (58). Indeed, there remains no consensus on the nature and extent of mapping cognitive functions onto the brain (functional localization) (70). Concurrent with advances in neuroimaging and interventional techniques, research has increasingly challenged the concept of strict localizationism. Findings such as “neural reuse” (whereby a cortical region participates in multiple cognitive functions), “neural degeneracy” (whereby different types of structures perform the same function, with interindividual and intraindividual variations - different subjects seem to perform the same cognitive function using different brain regions; an individual performs a cognitive function using different neural structures at different times or under different circumstances, respectively, and “contextualism” (whereby neural structures perform radically different functions in different contexts) (70), suggest a more complex and dynamic relationship between brain and mind than previously assumed.

It is natural to question the mechanisms that might underlie the apparent independence of consciousness, especially in light of phenomena such as ELEs. Specifically, it is pertinent to ask how differentiated and structured states of consciousness with transcendent content can manifest, particularly in the context of physical decline and the final stages of life. Furthermore, one may inquire why these experiences are not more common in healthy individuals. William James posited that healthy, fully functioning brains may exert a restrictive or filtering influence on

consciousness (71). The dying process might conceivably diminish or eliminate certain brain filters, such as the Default Mode Network (DMN), left hemisphere networks, posterior superior parietal lobule of the brain, thalamus and the thalamo-cortical loop (56), potentially enabling an enhanced mental state within a compromised brain.

In exploring potential explanatory mechanisms of TL, Batthyány draws on the analogy of a solar eclipse to conceptualize the phenomenon (69). Just as an eclipse obscures the sun, the normally functioning brain may obscure a deeper, autonomous self or consciousness. Only when brain function collapses, as in death, do we glimpse the "sun" behind the "moon": a mind potentially constrained, rather than produced, by the brain. This perspective aligns with the "filter" theory of consciousness (71), which posits the brain as a reducing valve that restricts access to a broader field of awareness. When this filter weakens, such as through dying, or meditation, the underlying potential of consciousness may emerge. Collectively, these models might offer an alternative framework in which TL and ELDVs are not anomalous but reveal fundamental aspects of personhood and the potential persistence of self beyond bodily decline (69).

Considering the evidence from patient ELEs, conventional assumptions about the mind as a mere product of the brain are called into question. When combined with less robust evidence, such as anecdotal cases from the 18th and 19th centuries (7-10), Peak-in-Darien experiences (68), and shared death experiences reported by caregivers and loved ones (72), the hypothesis of consciousness independent of the brain becomes a plausible explanation for this range of experiences and converging evidence (57, 58).

CONCLUSIONS

This ScR raises a profound existential question posed by Santos & Fenwick, 2012 (p. 173): 'Is death a wall or a door?' (6) (p. 173). While growing evidence suggests death may be a transition rather than an end, a definitive answer requires rigorous scientific inquiry. The current literature is dominated by descriptive studies and anecdotal reports — mostly from clinicians and caregivers, highlighting the need for patient-centered research using robust methodologies, including controlled clinical trials and neuroimaging.

This review challenges the conventional view of consciousness as solely brain-based, particularly in light of ELEs such as ELDVs and TL. Although mind-brain correlations are established, the nature of these phenomena suggests a potential mind-brain dissociation at the end of life. Key factors—such as the phenomenological distinctions between ELDVs and delirium/hallucinations, the occurrence of lucidity in severely impaired patients, and the inability of current neurophysiological models to fully explain these experiences—underscore the urgency for further research. Whether death marks a final end or a transition remains an open question, one that demands scientifically rigorous approaches to determine whether these experiences are exclusively brain-based or reflective of a more expansive understanding of consciousness.

Recommendations for practice

Healthcare professionals should validate ELEs, including ELDVs and TL, as a natural part of dying. These experiences should be normalized, offering non-pharmacological support, empathetic listening, and individualized holistic care.

Recommendations for research

Future international research collaborations are crucial for expanding sample sizes and understanding cultural variations in patient ELE prevalence, phenomenology, impact, significance, and predictors. Furthermore, rigorous studies employing clinical controls and neuroimaging are essential for advancing our understanding of the MBR.

Acknowledgements

Contributors: TOS contributed towards conception and design, data analysis, interpretation of data and drafting of the manuscript. KL contributed to the data analysis, interpretation of data and drafting of the manuscript. CK contributed to the data analysis, interpretation of data and drafting of the manuscript. All authors have read and approved the final version to be published and agree to be accountable for this work.

Funding: Homero Pinto Vallada Institute and Helene Reeder Foundation.

Competing interests: None declared.

Patient consent for publication: Not required.

Provenance and peer review: Not commissioned; peer reviewed externally.

ORCID ID: Taís Oliveira da Silva (<https://orcid.org/0000-0003-2706-3047>)

REFERENCES

1. Silva TO, Ribeiro HG, Moreira-Almeida A. End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2023;13(e3):E624-E40.
2. Fenwick P, Fenwick E. *The Art of Dying*: Bloomsbury Academic; 2008.
3. 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.
4. Ethier AM. Death-related sensory experiences. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(2):104-11.
5. 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(1-2):37-49.
6. Santos F, Fenwick P. Death, End of Life Experiences, and Their Theoretical and Clinical Implications for the Mind–Brain Relationship. In: Moreira-Almeida, A., Santana Santos, F. (eds). *Exploring Frontiers of the Mind-Brain Relationship. Mindfulness in Behavioral Health*. Springer, New York, NY; 2012. p.165-89.
7. Siegel RK, Hirschman AE. Bozzano and the first classification of deathbed visions: A historical note and translation. *Anabiosis: The Journal of Near-Death Studies*. 1983;3(2):195-201.
8. Alvarado CS. 'Visions of the Dying', by James H Hyslop (1907): With an introduction by. *History of Psychiatry*. 2014;25(2):237-52.
9. Gurney E, Myers FWH, Podmore F. *Phantasms of the living*. London: Rooms of the Society for Psychical Research: Trubner and Co, 1886.
10. Barrett W. *Death bed visions*. New York, NY, US: Methuen; 1926.
11. Hession A, Luckett T, Chang S, Currow D, Barbato M. End-of-life dreams and visions: A systematic integrative review. *Palliat Support Care*. 2023 Apr;21(2):337-346.
12. Brayne S, Fenwick P. The case for training to deal with end-of-life experiences. *European Journal of Palliative Care*. 2008;15(3):118-20.
13. 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.
14. Grant PC, Depner RM, Levy K, LaFever SM, Tenzek KE, Wright ST, et al. Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach. *Journal of Palliative Medicine*. 2020;23(1):48-53.
15. Depner RM, Grant PC, Byrwa DJ, LaFever SM, Kerr CW, Tenzek KE, et al. Expanding the Understanding of Content of End-of-Life Dreams and Visions: A Consensual Qualitative Research Analysis. *Palliative medicine reports*. 2020;1(1):103-10.
16. Rabitti E, Cavuto S, Díaz Crescitelli ME, Bassi MC, Ghirotto L. Hospice Patients' End-of-Life Dreams and Visions: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2024;41(1):99-112.
17. Nahm M. Terminal lucidity in people with mental illness and other mental disability: An overview and implications for possible explanatory models. *Journal of Near-Death Studies*. 2009;28(2):87-106.
18. Grant PC, Levy K, Rossi JL, Lattimer TA. End-of-Life Dreams and Visions: Initial Guidelines and Recommendations to Support Dreams and Visions at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2023;26(5):684-9.
19. Nosek CL, Kerr CW, Woodworth J, Wright ST, Grant PC, Kuszczak SM, et al. End-of-Life Dreams and Visions: A Qualitative Perspective From Hospice Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015;32(3):269-74.

20. Mazzarino-Willett A. Deathbed phenomena: Its role in peaceful death and terminal restlessness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2010;27(2):127-33.
21. 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.
22. Kellehear A, Pogonet V, Mindruta-Stratan R, Gorelco V. Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *Omega (Westport)*. 2011-2012;64(4):303-17.
23. Nahm M, Greyson B. Terminal Lucidity in Patients With Chronic Schizophrenia and Dementia A Survey of the Literature. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 2009;197(12):942-4.
24. Nahm M, Greyson B, Kelly EW, Haraldsson E. Terminal lucidity: A review and a case collection. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2012;55(1):138-42.
25. Schreiber T. Identification and Validation of Premortem Surge A Delphi Study. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2014;16:430-7.
26. Levy K, Grant PC, Depner RM, Byrwa DJ, Luczkiewicz DL, Kerr CW. End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2020;23(3):319-24.
27. Daher JC, Damiano RF, Lucchetti ALG, Moreira-Almeida A, Lucchetti G. Research on Experiences Related to the Possibility of Consciousness beyond the Brain: A Bibliometric Analysis of Global Scientific Output. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 2017;205(1):37-47.
28. Muthumana S, Kumari M, Kellehear A, Kumar S, Moosa F. Deathbed visions from India: A study of family observations in northern Kerala. *Omega: Journal of Death and Dying*. 2010;62(2):97-109.
29. 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.
30. Renz M, Mao MS, Omlin A, Bueche D, Cerny T, Strasser F. Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015;32(2):178-88.
31. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. In: MZE. AE, editor. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*:2020.
32. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*. 2018;169(7):467-73.
33. Silva TO, Kerr CW. What do the End-of-life Patient's Experiences Tell us about the Mind beyond the Brain? A Scoping Review Protocol. Retrieved from osf.io/8hvdv(2024, April 24).
34. Groth-Marnat G. The Phenomenon of Dying as Seen Through The Dreams of Individuals with a Reduced Life Expectancy: California School of Professional Psychology-San Diego; 1977.
35. Bryars JA. Relationship between states of consciousness during the dying process and the quality of the death experience: Institute of Transpersonal Psychology; 1992.
36. Lowther CV. Near-death dreams: Using dreams to partner with the dying process: Union Institute and University; 2002.
37. Altiero AA. A phenomenological study of dreams and their meaning at the final developmental stage of life: Capella University; 2014.
38. Macleod AD. Lightening up before death. *Palliative & supportive care*. 2009;7:513-6.
39. Pan CX, Thomson K, Costa BA, Morris J. Questioning Capacity in an Elderly Jamaican Man with Terminal Cancer Exhibiting Near-Death Awareness: A Case Report and Review of Literature. *J Palliat Med*. 2021 Sep;24(9):1413-1417.
40. Nyblom S, Molander U, Benkel I. Metaphors in End-of-Life Dreams in Patients Receiving Palliative Care: A Secondary Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2023;40(1):74-8.
41. Nyblom S, Arnby M, Molander U, Benkel I. End-of-Life Experiences (ELEs) of Spiritual Nature Are Reported Directly by Patients Receiving Palliative Care in a Highly Secular Country: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Sep;38(9):1106-1111.
42. Arnold BL, Lloyd LS. Harnessing Complex Emergent Metaphors for Effective Communication in Palliative Care: A Multimodal Perceptual Analysis of Hospice Patients' Reports of Transcendence Experiences. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2014;31(3):292-9.
43. Batthyány A, Greyson B. Spontaneous remission of dementia before death: Results from a study on paradoxical lucidity. *Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice*. 2021;8(1):1-8.
44. Levy K, Grant PC, Kerr CW. End-of-Life Dreams and Visions in Pediatric Patients: A Case Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2020;23(11):1549-52.
45. Roehrs P, Fenwick P, Greyson B, Kellehear A, Kothe K, Nahm M, et al. Terminal Lucidity in a Pediatric Oncology Clinic. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 2024;212(1):57-60.

46. Shinar YR, Marks AD. Distressing Visions at the End of Life: Case Report and Review of the Literature. *The journal of pastoral care & counseling: JPCC*. 2015;69(4):251-3.
47. Kerr, C. Experiences of the Dying: Evidence of Survival of Human Consciousness. *Consciousness Bigelow Institute*, 2021. https://www.bigelowinstitute.org/Winning_Essays/5_Christopher_Kerr.pdf.
48. Renz M, Reichmuth O, Bueche D, Traichel B, Mao MS, Cerny T, et al. Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2018;35(3):478-91.
49. Tassell-Matamua NA, Steadman K. Of Love and Light: A Case Report of End-of-Life Experiences. *Journal of Near-Death Studies*. 2015;34(1).
50. Nahm M, Greyson B. The death of anna katharina ehmer: A case study in terminal lucidity. *Omega (United States)*. 2013;68(1):77-87.
51. Juliao M, Wholihan DJ, Calaveiras P, Costa E, de Sousa PF. Energy surge: A deathbed phenomenon that matters. *Palliative & Supportive Care*. 2023;21(2):371-5.
52. Dam AK. Significance of end-of-life dreams and visions experienced by the terminally ill in rural and Urban India. *Indian Journal of Palliative Care*. 2016;22(2):130-4.
53. Lim CY, Park JY, Kim DY, Yoo KD, Kim HJ, Kim Y, et al. Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Studies*. 2020;44(5):285-91.
54. Claxton-Oldfield S. Distressing Deathbed Visions: Rare, Misunderstood, or Underreported? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2023;40(12):1390-3.
55. Kerr C, Mardorossian C. *Death Is But a Dream: Finding Hope and Meaning in End of Life Dreams*: Penguin Publishing Group; 2020.
56. Woollacott M, Shumway-Cook A, Renesch J. Reflections on extraordinary knowing: Insight into the nature of the mind. *Explore (NY)*. 2023 Jul-Aug;19(4):500-505.
57. Barušs I. *Death as an Altered State of Consciousness: A Scientific Approach*: American Psychological Association; 2023.
58. Moreira-Almeida A, Costa M, Coelho H. *Science of Life After Death*. Springer Nature Switzerland AG, 2022.
59. Barušs I. *Studying Death. Death as an Altered State of Consciousness. A Scientific Approach*: American Psychological Association; 2023. p. 3-26.
60. Barušs I. *Deathbed Phenomena. Death as an Altered State of Consciousness. A Scientific Approach*: American Psychological Association; 2023. p. 27-50.
61. Nahm M. The importance of the exceptional in tackling riddles of consciousness and unusual episodes of lucidity. *Journal of Anomalous Experience and Cognition*. 2022;2(2):264-96.
62. Hosie A, Davidson PM, Agar M, Sanderson CR, Phillips J. Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: a systematic review. *Palliat Med*. 2013 Jun;27(6):486-98.
63. Watt CL, Momoli F, Ansari MT, Sikora L, Bush SH, Hosie A, Kabir M, Rosenberg E, Kanji S, Lawlor PG. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliat Med*. 2019 Sep;33(8):865-877.
64. Osis K, Haraldsson E. Deathbed observations by physicians and nurses: A cross-cultural survey. *Journal of the American Society for Psychical Research*. 1977;71(3):237-59.
65. Osis K, Haraldsson EU. *At the Hour of Death*: Avon; 1977.
66. Tachibana M, Inada T, Ichida M, Ozaki N. Factors affecting hallucinations in patients with delirium. *Sci Rep*. 2021 Jun 21;11(1):13005.
67. Kellehear A. Unusual perceptions at the end of life: limitations to the diagnosis of hallucinations in palliative medicine. *Bmj Supportive & Palliative Care*. 2017;7(3):238-46.
68. Greyson B. Seeing dead people not known to have died: "Peak in Darien" experiences. *Anthropology and Humanism*. 2010;35(2):159-71.
69. Batthyány A. *Threshold: terminal lucidity and the border between life and death*: Scribe Publications Pty Limited; 2023.
70. McCaffrey JB. Evolving Concepts of Functional Localization. *Philosophy Compass*. 2023;18(5), e12914.
71. James W. *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature*. Longmans, Green and Co; 1902.
72. Shared Crossing Research Initiative (SCRI). *Shared Death Experiences: A Little-Known Type of End-of-Life Phenomena Reported by Caregivers and Loved Ones*. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Dec;38(12):1479-1487.

SUPPLEMENTARY MATERIAL I – SEARCH STRATEGY

Database	Search Terms (Advanced Search)	Last Search
PubMed/ MEDLINE	"End-of-Life Experiences" OR " End-of-Life Dreams and Visions" OR "Deathbed*" OR "Terminal Lucidity" AND "Patients" [ALL FIELDS]	7/11/2024
SCOPUS	"End-of-Life Experiences" OR " End-of-Life Dreams and Visions" OR "Deathbed*" OR "Terminal Lucidity" AND "Patients" [TITLE-ABS-KEY]	7/11/2024
Web of Science	"End-of-Life Experiences" OR " End-of-Life Dreams and Visions" OR "Deathbed*" OR "Terminal Lucidity" AND "Patients" [ALL FIELDS]	7/11/2024
OpenGrey	"End-of-Life Experiences" OR " End-of-Life Dreams and Visions" OR "Deathbed*" OR "Terminal Lucidity" AND "Patients"	7/14/2024
Google Scholar	End-of-Life Experiences" OR " End-of-Life Dreams and Visions" OR "Deathbed*" OR "Terminal Lucidity" AND "Patients"	7/14/2024

SUPPLEMENTARY MATERIAL II - DATA EXTRACTION INSTRUMENT

[illegible]

SUPPLEMENTARY MATERIAL III– SUMMARY OF INCLUDED STUDIES

Patients Studies (n=21)								
Study/ Authors		Year/ Country	Aims	Design	Sample	Methodology		Key Findings (Types and features of patient's ELEs/its implications to mind-brain relationship)
						Data Collection Setting	Data Collection Methods	
1	Arnold, B. L., & Lloyd, L. S. (2014) Harnessing complex emergent metaphors for effective communication in palliative care: A multimodal perceptual analysis of hospice patients' reports of transcendence experiences. The American journal of hospice & palliative care, 31(3), 292–299.	2014 USA	1) How prevalent are end-of-life transcendence experiences? (2) How do patients use linguistic mechanisms to organize and thereby verbally express them so that they are recognizable by others?	QUALS	85	Hospice	Unstructured interviews Multimodal coding strategy - simultaneous visual (interview transcriptions) and auditory (digital audio files) sensory input	13 (15.3%) of 85 patients reported transcendence experiences. Patient characteristics such as sex, marital status, and spiritual or religious affiliation were not significantly different between the broader group and the transcendence subgroup. Patients with cancer as their primary diagnosis appear to be more likely to have transcendence experiences. Regardless of their extraordinary and complex qualities, transcendence experiences are not individually subjective and random in their content or form. Instead, they exhibit observable cognitive boundaries and patterns. The submetaphors that constitute transcendence experiences: Ineffability - Patient comments attest to the unfamiliarity and ineffability of their transcendence experiences and the accompanying frustration when trying to put them into words. Mundane - Although transcendence experiences themselves appear to be remarkably unique, they seem to emerge from common, even mundane activities suddenly and unexpectedly transformed into something new and fresh, often accompanied by enhanced sensory experiences. Patients comment on the metamorphosis of simple and common daily activities into more exciting and satisfying ones. Perceptual Shifts -Some patients provided insights into the immediate experience when the transcendence emerged. These observations indicate a sudden shift from one existential state to another more rewarding existential state. Peace and Contentment - Perhaps the most significant feature of the transcendence experience, especially for clinical concerns about quality of life, is associated with the significant and sudden change in patients' perception of their mortality and pending death. Transcendence experiences seem to be not just momentary fleeting revelations but appear to permanently dissipate patients' previous fear, dread, and anxieties associated with death and dying.
2	Batthyány, A., & Greyson, B. (2021) Spontaneous remission of dementia before death: Results from a study on paradoxical lucidity. Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice, 8(1), 1–8.	2021 USA and Europe	To elucidate further the phenomenology and structure of paradoxical lucid episodes in a contemporary convenience sample of patients with dementia	RETRO ACSS	124	Palliative care units/ neurological clinics/ hospices/ dementia care locations	Survey	The most common diagnosis among the 124 patients was dementia, not otherwise unspecified (45%), followed by Alzheimer's disease (25%). order of frequency. Assessment of the patients' cognitive state on a typical day before the lucid episode: Almost 2/3 of the patients had been unresponsive (39%) or unconscious (27%) most of the time. Assessment of the patients' cognitive state during the lucid episode: Almost 80% of the patients were rated as "clear, coherent, and just about normal verbal communication" during the lucid episode. In terms of the duration of the lucid episode, the median value was between 30- and 60-min. Information on the proximity of the lucid episode to the patient's death only for 123 reports: the median survival after the lucid episode was between 2 and 24 hr. Despite the fact that, prior to their lucid episode, more than 90% of the sample had been extremely impaired cognitively, in more than 80% of these cases, complete remission with return of memory, orientation, and responsive verbal ability was reported by observers of the lucid episode. The majority of patients died within hours to days after the episode. Neither age nor gender of the patients was significantly associated with any of the clinical variables. Those patients who had been unresponsive or unconscious prior to the lucid episode tended to have shorter lucid episodes than those patients who had been awake and responsive, despite cognitive impairments (X2 = 23.61, df =10; p = 0.009). Those whose lucid episodes lasted more than one day tended to live longer after the episode than those whose lucid episode lasted one day or less (X2=39.19, df=5, p= 0.001).

3	Dam A. K.(2016) Significance of ELDVs Experienced by the Terminally Ill in Rural and Urban India. Indian journal of palliative care, 22(2), 130–134.	2016 India	To enquire into the nature of dreams experienced by the terminally ill in rural India	MMS	60	Home	Questionnaire with closed/opened questions and semi-structured interviews	63.3% cases reported experiencing ELDVs. 55.5% of the rural patients reported ELDVs while 66.6% of the urban patients did the same. 78.9% (30) of the subjects were able to recall the ELDVs vividly and in detail, 13.1% (5) subjects were able to recall somewhat and 7.8% (3) subjects had trouble in recalling them. 84.2% (32) subjects reported the ELDVs as 'distressing'. 30 subjects (78.9%) reported seeing 'deceased' people, be it relatives, friends or acquaintances. 12 (31.5%) saw living friends and relatives, 52.6% (20) saw people or forms that they did not recognize, 21% (8) visualized making preparations or going on a journey. 76.3% (29) patients had a symptom burden of >7 (on a VAS of 1-10), which corresponded to 'severe distress'. 94.7% (36) patients felt much better having discussed their ELDVs with the team. ELDV are not uncommon in India and the incidence does not differ significantly between rural and urban population. There was a direct correlation between severity of symptoms and occurrence and frequency of ELDV. Persons visualized in ELDV did not threaten or scare the patient and the known persons visualized were seen as they were in their prime of health.
4	Depner, R. M. et al., (2020) Expanding the Understanding of Content of End-of-Life Dreams and Visions: A Consensual Qualitative Research Analysis. Palliative medicine reports, 1(1), 103–110.	2020 USA	To evaluate the content of ELDVs by using a rigorous qualitative approach	QUALS	83	Home	Semi- structured interviews + Confusion Assessment Method CAM	548 ELDVs reports from 55 participants (66%). The following domains emerged: (1) Interpersonal, (2) Affective Experience and Reflection, (3) Activities, and (4) Setting-Location. 1) Interpersonal: The interpersonal domain was operationalized as an ELDVs description featuring people-animals, and information about interactions. Within this domain two primary categories emerged: 1) Characters and Relational Interactions. (2) Affective Experience and Reflection: participants generally described their dreams with Feelings-Emotions. Traditionally positive emotions such as: peace-calm-comfort; nice-good-great; happiness-enjoyment-excitement-pleasure-fun; humor-silly-laughter; curiosity-wondering. Distressing emotions: uncertain-confused-puzzled; disturbing-distressing-scary-fearful-upset; mad-angry-frustrated-disappointed-irritated; worried-anxious-stressed-overwhelmed-concerned; surprised-startled-shocked; sadness-sorrow-blue. Reflection: Participants typically reflected on an element of Nostalgia, a longing to reconnect with a person, place, or experience from the past. (3) Activities: Typically, participants reported activities related to Traveling and Movement. Similarly, participants typically reported Verbal Communication and Observing and Watching as common. Interestingly, it was also typical for the ELDVs to involve an Attempt to do something, including working toward a specific goal. (4) Setting-location: The final domain includes the setting and backdrop of ELDVs. Individuals typically reported that the environment was Familiar-Known and involved the Natural Environment. Similarly, participants typically described settings related to Transportation and Travel. Typically, people reported ELDVs set in their Home-Residence. It was typical for participants to describe settings or locations with cues related to Spatial Awareness and Directionality. Finally, it was typical for individuals to describe settings related to Institutions of Daily Life.
5	Julião M, Wholihan DJ, Calaveiras P, Costa E, Faria de Sousa P. Energy surge: A deathbed phenomenon that matters. Palliative and Supportive Care. 2023;21(2):371-375.	2023 Portugal	To describe the phenomenon of energy surge in terminally ill patients in home-based palliative care unit over approximately 3 years	CR	5	Home	Case report	The prevalence of ES was low. All cases showed a similar clinical pattern reported in previous research (Macleod, 2009). Before ES: All patients had advanced and progressing terminal illnesses, with significant physical and cognitive deterioration, decreased appetite and food intake, poor performance status, and dependency in daily care. Although patients were taking opioids and antipsychotics, such potentially sedative drugs did not inhibit patients' awakening and lucidity. The onset of ES was sudden (even during night/dawn), and no apparent prodromes or precipitating factors indicated that such a phenomenon would occur. It is noteworthy that in all cases, the same prescribed drug therapies were maintained, without dose escalation or additional as needed doses required. During ES: Heightened alertness, lucidity, and energy, accompanied by fluent and articulated speech with normal memory and mental abilities, recuperating oral function and appetite, food cravings for particular pleasant foods in normal quantities, regained the ability to walk, performed intimate personal care in the water closet, or sat on the couch or dining table with their family and friends, ability to communicate clearly, to resolve unfinished tasks, and to "set the house in order. After ES, all patients had a clinical decline and had no recollection of the event. ES tended to last an average 27 hours, and death occurred after an average of 8 days. No discussions about ES underlying mechanisms, neither its implications to the mind-brain relationship.
6								<u>Frequency and prevalence of dreams:</u> 52 (88.1%) reported experiencing at least one dream or vision. Almost half of the dreams/visions (45.3%) occurred while asleep, 15.7% occurred while awake, and 39.1% occurred

	Kerr, C. W. et al., (2014) End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. Journal of palliative medicine, 17(3), 296–303.	2014 USA	To quantify the frequency of dreams/visions experienced by patients nearing the end of life, examine the content and subjective significance of the dream/visions and explore the relationship of these factors to time/proximity to death	PROSP MMS	59	Hospice	Semi- structured interviews with closed and open-ended questions	while both asleep and awake. Nearly all ELDV events (267/269, 99%) were reported by patients to seem or "feel real." Most daily reports included a single ELDV event (179, 81.4%) with two (13.2%), three (4.1%), and four events (1.4%) on other days. Content of dreams: Deceased friends or relatives (46%), living friends or relatives (17%), other people (10%), and deceased pets or animals, living pets or animals, religious figures, past meaningful experiences, and other content not listed (singly and in combinations, 35%). 38.9% of all dreams included a theme of going or preparing to go somewhere. Comfort and distress associated with dreams and visions: The mean comfort rating for all dreams and visions was 3.59 (SD= 1.21, 95% confidence interval [CI] = 3.44–3.73) with 60.3% rated as comforting or extremely comforting, 18.8% distressing or extremely distressing and 20.7% neither comforting nor distressing. The highest average comfort rating was associated with dreams/visions about the deceased (mean = 4.08, SD= 1.05), followed by deceased and living (mean = 3.61, SD= 0.78), living (mean = 3.22, SD= 1.15), and finally other people and experiences (mean = 2.86, SD= 1.19). Dream/vision content and comfort at daily report level: There was no significant linear or nonlinear relationship between days before death and comfort. The overall dream/vision content effect on comfort was significant; $F(3, 246.95) = 17.429, p < 0.001$. Significant effects were observed for seeing the deceased ($b = 1.16, t = 6.88, p < 0.001$) and both the deceased and living together ($b = 0.66, t = 2.42, p = 0.02$). The test of seeing only the living, and the test of seeing other content were not significant. Dream/vision content and comfort at weekly report level: Increasing numbers of comforting dreams as end of life approached. In a mixed-model analysis of comforting dreams and visions, the main effect of content was significant, $F(1, 25) = 16.77, p < .001$ as was the effect of time (weeks before death), $F(1, 25) = 13.84, p = .001$. In addition the interaction of content and time was significant, $F(3, 25) = 5.77, p = .004$. Univariate contrasts between seeing the deceased versus the other two categories were both significant at $p < .001$.
7	Kerr, C. W. (2022). Experiences of the Dying: Evidence of Survival of Human Consciousness. Bigelow Institute for Consciousness Studies Contest Essays. Available in: https://www.bigelowinstitute.org/contest_winners_3.php	2022 USA	To discuss experiences of the dying as evidence of survival of human consciousness, specially through ELDVs	CR/ MMS	16 adult patients/ 2 children's patients/ 9 primary studies	Hospice	Case report/ Semi- structured interviews with closed and open-ended questions	Features of ELDVs: ELDVs as a state of consciousness that is different from other states of mind we may experience in health. Distinct from dreams in several ways: poor in symbolism, rarely contain the abstraction, we have yet to have a patient emerge from an ELDV and ask for interpretation, analysis, or input. These dreams are different and unlike other dreams, because they are lived, virtual, experienced, and "more real than real." There is no distance between the dreamer and their dream experience. Participants typically report very little verbal exchange with those who pre-deceased them. The exchange resides in a dimension of consciousness that is simply felt, understood and shared. ELDVs also challenge the parameters of typical recollection or memory. The dying does not remember a person as in a picture, but rather, they are themselves immersed in a larger experience that is lived, rich and sense filled rather than simply conjured from memory. There is a qualitative change in perception or state of awareness, of something within oneself. Patients are not looking back; they are ensconced within the experience, sometimes communicating with someone whose recent death they had not been informed of, or resurrecting smells, sounds, and details that go well beyond our usual cognitive interpretations. It has been noted--by our research team and others--that patients rarely report religious content in their end-of-life experiences. While there are relatively few references to the symbols of faith, the tenets of faith, love and forgiveness, are common themes within pre-death dreams and visions. MBP: Survival of human consciousness after death may be nowhere more evident than in what happens to the dying before death. These are moments of transition when the mind's elevation transcends the body and brain's deterioration. The dying process is a continuum within which our patients experience a heightening of consciousness and an acute awareness of their past and present existence. The dying process reveals a connectivity between and across lives, both living and dead. At the precise moment we associate with darkness, loss, physical decline, and sadness, their presence helps the dying achieve peace, comfort, and forgiveness, which suggests an existence beyond our bodily form. A failing brain does not imply a failing mind, and biological decline does not diminish the soul. In fact, in our final days, our physical form does not follow function: patients are spiritually and perceptually alive and vibrant despite a failing body. This is the paradox of dying. Proving consciousness beyond death must not only account for neurobiological changes associated with "clinical death" but also address factors that define

								and inform consciousness, such as changes in awareness, wakefulness, and connectedness. Instead of exhibiting a waning consciousness, many of our patients display a heightened acuity and a rich inner life which includes changes in perception as well as an awareness of both their internal and external existence. The dying is paradoxically often emotionally and spiritually alive, even enlightened, despite their terminal physical decline, not just in the minutes or hours before physical death, but in the days and weeks. With full lucidity, these patients claim such experiences are “more real than real” and rich in detail not previously recalled but now vividly summoned. Recognizing people’s experience of dying as the gateway to continued consciousness beyond life and death is crucial if we are to become more literate on what constitutes our mortality. Patients frequently experience pre-death phenomena as well as fluctuating states of delirium, particularly before death, but pre-death experiences, even in the context of episodic delirium, typically involve clear consciousness, heightened acuity, and awareness of one’s surroundings; they are memorable and recalled with clarity; they contain subjective meaning, provide a source of personal solace, and are mostly characterized as comforting or extremely comforting in contrast to delirium. Pre-death experiences differ most from hallucinations or delirium by the responses they evoke, including inner peace, acceptance, and the sense of impending death. Children’s end-of-life experiences, like those of other patients, feature ‘loved ones’ who come back to them. Recurring dreams are lived as certainties, as if they are actual visions, visible in this world as well as in theirs, because the two worlds are one. It is not a matter of failed perception but of a transcended one...the knowledge of impending death is seamlessly integrated within the certainty of love, and continued life. Children may lack language for death or a full understanding of mortality, yet they innately have deep inner processes at life’s end that not only inform and guide them but enlighten and expand their sense of existence, both present and beyond. Our research shows that dying people with cognitive and developmental conditions have rich and vibrant inner processes that include their loved ones returning to usher them peacefully into death. Again, we see that regardless of age or cognitive status, one’s sense of self and one’s existence expand as the body and even the brain, fails. That patients with cognitive impairment have as lucid and meaningful ELDVs as neurotypicals not only speaks to our inherent humanity, but it also suggests that consciousness exists regardless of the cognitive differences that surround it.
8	Levy, K. et al.,(2020) End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. Journal of palliative medicine, 23(3), 319–324.	2020 USA	To explore differences in PTG between hospice patients experiencing ELDVs and those who did not	ACSS	70	Hospice	Posttraumatic Growth Inventory-PTGI, Confusion Assessment Method - CAM +interviews	Significant differences emerged between groups in terms of personal strength ($p = 0.012$), spiritual change ($p = 0.002$), and overall PTGI ($p = 0.019$). Patients with ELDV experiences had higher scores on all subscales as well as overall PTGI compared to nondreaming patients. No significant differences were found between groups in terms of relating to others or appreciation for life. The results of this study suggest that patients who experience ELDV may be able to garner new insights and understanding, leading to overall growth.
9	Levy, K., Grant, P. C., & Kerr, C. W. (2020) End-of-Life Dreams and Visions in Pediatric Patients: A Case Study. Journal of palliative medicine, 23(11), 1549–1552.	2020 USA	To describe the case of a pediatric palliative care patient and the impact of her ELDV on both the patient and her family	CR	1	Hospice	Case report	A 15-year-old girl with terminal glioblastoma who was enrolled in a pediatric palliative care program and later in hospice care. 2 distinct ELDV experiences: Her first vivid ELDV experience occurred while in an MRI machine, during which she described being in a “deep sleep”. Dream in which she was playing dolls and singing songs with her deceased aunt. She described being in a beautiful castle filled with warmth and light. Adorning one of the walls was a stained-glass window depicting “a baby and you can see the sun through it.” In her own words, Ginny described the castle as a safe place, and emphasized that she was not alone. In addition to her aunt, the castle was also populated with numerous family pets (now deceased) that now appeared alive, healthy, and playful. The castle also included a pool; swimming had been an activity she had enjoyed before her decline. Upon waking from sleep, Ginny found immediate meaning from her ELDV experience, telling her mother, “I’m going to be okay, I’m not alone.” Ginny’s ELDV experiences continued for several months, the frequency and meaning of her dreams intensified with repeated visits from her deceased aunt and pets. 4 days before her death, the content of Ginny’s ELDV changed and would profoundly influence how she and her loved ones would experience her dying process. Second experience: Her mom heard an animated conversation through a baby monitor that was kept beside Ginny’s bed. When she asked Ginny who she was talking to, Ginny responded, “I was talking to God.” She added “He’s old, but he’s kinda cute.”

10	Lim et al.(2020). Terminal lucidity in the teaching hospital setting. Death studies,44(5), 285–291.	2020 Republic of Korea	To describe the implications of TL for terminally ill patients and evaluate its incidence and characteristics in a teaching hospital setting	RETRO ACSS	338	Hospital	Analysis of medical records	Among the 151 patients who died in general wards, 6 patients (3.98%) experienced TL; four were male and two were female. There was no significant difference between the two groups in terms of whether patients experienced TL or not. Among the patients with terminal lucidity, at the time of admission, three were alert, while the remaining three were drowsy. All six patients refused life-sustaining treatments and ICU care. The periods of lucidity varied from several hours up to four days. Prior to terminal lucidity, three patients were in a drowsy state, two showed signs of stupor, and one was in a coma. The unconscious state before terminal lucidity lasted for periods ranging from one to nine days. After experiencing TL, one patient expired a day later (16.7%), two passed away five days later (33.3%), one died eight days later (16.7%), and two succumbed nine days later (33.3%). The phenomenon was not predictable based on patient characteristics.
11	Macleod A. D.(2009) Lightening up before death. Palliative & supportive care, 7(4), 513–516.	2009 New Zealand	To describe 6 cases of TL	CR	6	Hospice	Case report	There were no obvious characteristics of these patients to indicate that such a phenomenon would occur. The periods of lucidity tended to last less than 12 hours and were invariably followed by a precipitous clinical decline. Case report: A 73- year-old retired electrician. Chest X-ray indicated a lung lesion that was determined to be non-small cell carcinoma. Six months after a lobectomy, he suffered an epileptic seizure. Whole brain irradiation palliated the symptoms of cerebral metastases for a further 6 months, at which time he developed an uncontrollable series of major seizures and left upper limb weakness. Corticosteroids and anticonvulsants promptly relieved the cerebral symptoms and signs, though within weeks his neurology had progressed. On admission to the hospice, he was aphasic, doubly incontinent, had a dense hemiplegia, and had fitted the previous night. He could no longer comply with his oral medications. Subcutaneous medications: clonazepam (2 mg SC/24 hours), morphine (20 mg/24 hours); dexamethasone (4 mg SC/24 hours) were continued. His clinical state settled for 36 hours, though the neurological signs only partially remitted. Then, remarkably, he regained speech and became alert and verbally responsive to his family. Within 12 hours he lapsed into a coma and died the following day peacefully.
12	Nahm, M., & Greyson, B. (2013). The death of Anna Katharina Ehmer: a case study in terminal lucidity. Omega, 68(1), 77–87.	2013 Germany	To describe one case of TL	CR	1	Hospital	Case Report	Anna Katharina Ehmer (1896–1922): She was a severely disabled woman who had never spoken a single word during her entire life. From birth on, she was seriously retarded. She lived in Hephata from June 17, 1901, until she died there on March 1, 1922. Moreover, she was said to have suffered from repeated and severe attacks of meningitis which were thought to have destroyed much of the brain tissue required for intelligent reasoning. Yet, despite these very grave diagnoses, Käthe allegedly sang dying songs in a very intelligible manner for about half an hour before she died. MBP: "Dr. W. [Wittneben] stated over and over again: "From a medical perspective, I am confronted with a mystery. Käthe has suffered so many severe infections of meningitis, that due to the anatomical changes in the cortical brain tissue, it is not comprehensible how the dying woman could suddenly sing so clearly and intelligibly." (Stritter, 1930, pp. 176ff)". Often, terminal lucidity occurred only moments, minutes, or hours before death. Like Käthe's case, some of the reports that involve notable damage of brain tissue seem to challenge currently prevailing models about the mind and its relation to the brain's anatomical fine structure. Cases of Käthe's kind raise questions about current concepts of brain functioning. The other cases of TL seem to support the notion that near-death states can elicit mental faculties previously not observed in the lives of these patients with mental disabilities. If similar cases of terminal lucidity could be observed and documented, they might improve current models of mentation, brain functioning, and human psychology, and might even provide clues to enhance communication with persons with severe mental disabilities.
13	Nosek et al.(2015) End-of-Life Dreams and Visions: A Qualitative Perspective From Hospice Patients. The American Journal of	2015 USA	To address the noted gap through direct patient interviews to gain greater understanding of the ELDVs	MMS	63	Hospice	Semi- structured interviews with closed and open-ended questions	52 (82.5%) reported at least 1 ELDV. <u>Six categories emerged</u> : comforting presence, preparing to go, watching or engaging with the deceased, loved ones waiting, distressing experiences, and unfinished business. <u>Comforting Presence</u> : Dreams and visions that featured the presence of dead friends and relatives; Some also included living friends and relatives as well as dead pets or other animals; These ELDVs were overwhelmingly described as comforting to the patient. <u>Preparing to Go</u> : Some participants reported that in their dreams they seemed to be preparing to go somewhere; Although there were a few reports of distress because dreamers felt "hurried," the participants primarily found this experience of preparing to go somewhere to be comforting. <u>Watching or Engaging with the Dead</u> : Participants in this category described

	hospice & palliative care,32(3), 269–274.						the presence of others in their dreams/visions as simply being there or watching but not engaging with the patient; There were also reports, however, where patients described themselves as engaging with people in their dreams; Again, these experiences were largely reported as comforting. <u>Loved Ones Waiting</u> : Some patients in the study described dead friends and relatives in their dreams as “waiting for them.”; Once again, the presence of these dead friends and family members was primarily experienced as comforting; There were, however, some patients who expressed that they were not ready to die. These patients experienced some distress at the fact that the dead were “waiting” for them. <u>Distressing Experiences</u> : There were also reports of distressing dreams, some of which replayed traumatic life experiences; Several patients had dreams about abusive childhood experiences; Other distressing dreams were reminiscent of difficult situations or relationships; Some of the dreams in this category were described as reminiscent of negative past experiences with friends or family members, which were perceived as distressing. <u>Unfinished Business</u> : Participants also reported dreams that centered on their fears of no longer being able to do the things they felt they needed to accomplish in life.
15	Nyblom, S., Molander, U., & Benkel, I. (2023). Metaphors in End-of-Life Dreams in Patients Receiving Palliative Care: A Secondary Qualitative Study. The American journal of hospice & palliative care, 40(1), 74–78.	2023 Sweden	Identify and interpret metaphors in end-of-life dreams, directly reported by patients in palliative care	QUALS	25	Home/ Hospice	Semi- structured interviews Secondary content analysis of transcribed face-to-face interviews with patients Interviews were conducted with 25 patients on 1–3 occasions resulting in a total of 41 interviews. Dreams were predominantly told as being positive or neutral. The identified metaphors were rarely interpreted by the patients. Metaphors found were applicable to 3 major themes: The Journey Toward Death : Included preparing to go or going on a journey - without an explicit destination, although in a context that the researchers interpreted as moving toward danger and/or death. There are also metaphors for remaining hope as well as for not being prepared for the journey, for what is coming. The Inevitability of Death : Metaphors are exemplified by trying to extend life but not succeeding or engaging in activities indicating a finality. Few patients also told that they had recalled their entire lives in a dream, from toddlers onward to the current age. We interpreted this life journey as a metaphor for the summary often done when a project is completed and it is time to move on to the next, in this case death. Death Itself : Metaphors for death were in some cases very direct. In other cases, we found the imagery of death in the environmental conditions, like ice cold or darkness. Being lonely and separated from life is also represented. Although we have classified most metaphors as attributable to serious topics such as death and loneliness, most patients tell their metaphors in an air of amazement, and sometimes amusement, over their strange content. Only rarely is an interpretation expressed. As a contrast, journeys in different forms were often included in the dream narratives reported in this study and are described in the literature as a metaphor for approaching death.
16	Pan, C. X., Thomson, K., Costa, B. A., & Morris, J. (2021) Questioning Capacity in an Elderly Jamaican Man with Terminal Cancer Exhibiting Near-Death Awareness: A Case Report and Review of Literature. Journal of palliative medicine, 24(9), 1413–1417.	2021 USA	To describe the case of a terminally ill, elderly Jamaican male who reported comforting visions of his deceased mother during hospitalization	CR	1	Hospital	Case report Mr. J, a 68-year-old Jamaican male diagnosed with cholangiocarcinoma. It was offered palliative chemotherapy, but he declined it, preferring his own remedy of “bitters and herbs,” which the primary team did not address. While hospitalized, Mr. J began experiencing visions of his deceased mother, which comforted him. He had no psychotic symptoms or fluctuation of consciousness and denied prior psychiatric disturbances or substance use disorder. Psychiatry determined that Mr. J lacked capacity due to confusion, limited insight/judgment, and impaired understanding of the benefits/risks of the recommended palliative oncologic treatment. Mr. J also confided that he saw his mother twice, although he knew it was not logical because she was deceased. When his mother appeared, she told him he would be “joining her in her world soon.” He was not frightened by the visions and expressed the comfort and peace he experienced from these encounters. Throughout the interview, Mr. J remained attentive, calm, and rational. In this case, Mr. J’s capacity was questioned for two main reasons. First, the patient reported NDA visions, which were interpreted as delirium-related hallucinations. Second, Mr. J wished to be treated with “bitters and herbs” instead of palliative chemotherapy. This request might have been unfamiliar to the primary team, and might not have aligned with standard clinical practice. Conclusions: Need to educate health care professionalson (1) diagnosing NDA and distinguishing NDA from delirium; (2) using cultural analysis tools to provide culturally humble care; and (3) the importance of capacity assessment. With more awareness about NDA, clinicians can better recognize and distinguish it when assessing capacity at EOL, thus honoring patient-centered decision making and allowing room for “good deaths.”

17	Renz, M., Mao, M. S., Omlin, A., Bueche, D., Cerny, T., & Strasser, F. (2015). Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. <i>The American journal of hospice & palliative care</i> , 32(2), 178–188.	2015 Switzerland	To explore patients' spiritual experiences of transcendence	PROSP MMS	251	Two inpatient units of a cancer center	Participant observation over 1 year	A total of 251 patients with advanced cancer received therapeutic–spiritual support. Of them, 135 (54%) patients described one or more spiritual experiences (SE). Of them, 30 died shortly (minutes up to one hour) after expressing a SE and 42 died several days/weeks after the experience; 63 didn't die during the data collection period but within two years from the beginning of data collection. Contents of SE: 1) Getting just in touch with a “border area” including a change in consciousness (eg, angels, N=66, 49%); 2) Deep experiences of Being/God/Wholeness (N=101, 78%). The last were subdivided into the following types: 1) Experiences of oneness/unio mystica (41, 41%), wherein patients could feel free, peaceful, and manifested a transformed perception or consciousness; 2) Experiences of God/the divine as “Otherness” ⁴ (44/44%); Many patients heard an awe-inspiring voice in a dream speaking or singing to them; 3) Experiences of God as father/mother (34/34%): Patients felt warm, protected. They saw someone like a big father/mother/shepherd, the Earth as womb holding and sustaining them. These experiences alleviated fear; 4) Experiences of God/the divine amid suffering/darkness (33/33%): Patients could feel/see that within suffering/powerlessness, a light/God/Jesus was coming. This type set patients free from fear; 5) Experiences of the Spirit/energy (49/49%): Patients described pure energy or color, a driving force, a light seen/felt as energy. They were peaceful after struggling. Many SE were characterized by great intensity, abundance, and awe. Several patients described a transformation of perception. 56 patients (41%) also expressed besides a good experience a difficult spiritual struggle or they passed through a region of darkness. Communicated Reactions: Altered sense of body awareness and the “here and now” (135/100%); Less anxiety (75/56%); Less pain (71/53%); Altered attitude towards life and death (71/53%); New spiritual identity, altered attitude towards God/the divine (68/50%); Altered attitude towards illness (62/46%). Religious Attitude: Religion/church is important (55/41%); Estranged from church but somehow religious (39/29%); Agnostic/atheist (20/15%); We had no conversation about religious attitude (21/16%). Previous spiritual experiences/practices: This was a new experience (49); They had previous spiritual experiences (total 42 and subgroups: during meditation (13), during faith experience (25), previous near-death/similarly deep experience (11), spiritual crisis/psychosis (5); We had no conversation about spiritual experiences/practices (44). Preceding therapeutic spiritual interventions/circumstances/inner experiences: Music mediated relaxation (Klangreisen) (98/73%); Religious support (prayers, blessing, sacraments, wrestling with God) (85/63%); Empathy, love (84/62%); A solemn gathering of relatives at the bedside (49/37%); Dreams (42/31%); Maturation, reconciliation, integration of the dark sides of personality (40/30%); Presentiment of death/deathbed vision (22/16%); Remembering a previous near-death experience (6/4%).
18	Renz et al.(2018). Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. <i>The American journal of hospice & palliative care</i> , 35(3), 478–491.	2018 Switzerland	How does this patient perception transformation coincide with distress, and SE comprising experiences of transcendence? Are SE associated with patients' religious attitude?	PROSP MMS	80	Palliative care units at 2 hospitals	Participant observation based on semistructured observation protocol + Supplementar y semi- structured questionnaire	2084 O-Protocols in 2 years' time (site 1: 1005; site 2: 1079). We had 526 double observations (n ¼1052; 50.5% O-Protocols). Most patients showed spiritual experiences (72; 90%; 550 O-Protocols) at least once; Among patients with SE, 60 (75%) were Christians, 9 (11.3%) patients were without religious affiliation, 1 Buddhist, 1 Muslim, and 1 was adherent of natural religion. Associations between peace and spiritual experience: 46 (57.5%) graphs illustrated clear, 23 (28.8%) partial, 3 (3.8%) no associations, and 8 (10%) showed no spiritual experiences. Most patients (69; 86.3%) seemed to undergo a transformation of perception with all 3 stages. Post- transition was clearly observed (= in both parameters) in 75 (93.8%) patients (559 O-Protocols); Post-transition was induced by medication in 5 (6.3%) patients. Pre-transition and in particular post-transition showed associations with peace and SE - of 559 O-Protocols stating post- transition, 516 (92.3%) indicated no fear, and 248 (44.4%) reported SE. Among patients with “no/almost no” or “mild suffering” (49; 61.3%) were many with previous NDEs or spiritual/mystical experiences. Concerning attitudes, coping strategies, and spiritual practices—particularly curiosity about afterlife—had a positive, repressing almost no impact. In contrast to existing literature, we registered 31 visions/experiences of light and 21 visions of angels (among them some appearances of deceased relatives); Spiritual experiences happened in 46 (57.5%) patients as hypothesized in periods of peace and in post-transition and slightly less in pre- transition. Unexpectedly, 41 (51.3%) patients had at least 1 spiritual experience followed by fear/pain/denial. Spiritual experiences at the last observation before death were seen in 38 (47.5%) patients, mostly combined with

							peace. Anyway, spiritual experiences were observed as highly effective. However, we had 35 (1.7%, N=2084) experiences of darkness/ambivalence by 25 (31.3%) patients.
19	Roehrs, P., Fenwick, P., Greyson, B., Kellehear, A., Kothe, K., Nahm, M., Roe, C., Tassell-Matamua, N., & Woollacott, M. (2024). Terminal Lucidity in a Pediatric Oncology Clinic. <i>The Journal of nervous and mental disease</i> , 212(1), 57–60.	2024 USA	To report clinical presentations of TL in a pediatric oncology clinic between 2012 and 2018	CR	3	Hospital	All three patients had severe mental impairment immediately before their period of lucidity. Patient 1: A 3-year-old Hispanic female patient with prolonged medical treatment history for her diagnosis of hemophagocytic lymphohistiocytosis (HLH). She developed progressive organ damage and deterioration over the next several weeks, prompting transfer to the intensive care unit (ICU), with worsening liver and pulmonary failure. She became severely jaundiced and encephalopathic, and was no longer speaking, eating, or responding to parents/providers. TL episode: The patient awoke and asked for her usual comfort items (i.e., Lion King movie, parents, toys) and food. She showed no indication of mental impairment and regained the ability to sit up in bed and participate in coloring and other simple age-appropriate tasks. She spoke using logical, organized full sentences, and had multiple conversations with her parents that evening, which they and the bedside nurse described as “like a miracle.” During the conversations with her parents, she reviewed all the important people in her life and prayed for them. She indicated awareness of transitioning to death and reassured loved ones of the need not to be concerned about her. She also seemed to be communicating with people who were not visible to others. After several hours, she asked to “go to bed” and returned to her comatose state. Over the next 24–48 hours, she never awoke again, and she ultimately died peacefully of cardiac arrest in her parents’ arms. Patient 2: A 12-year-old girl with relapsed acute lymphoblastic leukemia status post haploidentical marrow transplant (half-matched from her father) admitted with worsening weakness, lethargy, and new-onset diabetes. She was eventually found to have developed antigitutamic decarboxylase antibodies as a complication from her transplant, and she had progressive neurological decline and new-onset status epilepticus. She became minimally responsive to her surroundings despite the initiation of rituximab; however, she had acute worsening of her medical condition with acute abdominal distension and bleeding with loss of blood pressure/pulses. She was declared dead after 20–30 minutes of resuscitative measures. TL episode: Just before this event, her mother noted that the patient opened her eyes, and mouthed “I love you” and “I’m ready to go home,” and blinked her eyes to answer yes/no questions. Her mother commented that she had not “seen her eyes” in several months and appeared to consider these moments as signs of life, despite her daughter’s medical condition. Patient 3: A 19-month-old boy who underwent a bone marrow transplant at 16 months of age for ill-defined immune deficiency. He was recovering with typical transplant complications until he developed fevers and progressive neurologic symptoms with loss of ability to communicate, loss of motor function, and loss of cognition. He was found to have human herpesvirus 6 (HHV-6) infection in his blood and spinal fluid, which was refractory to treatment with three antivirals. He was hospitalized for the last 3 months of his life. Before the lucid event, he was not responding to health care providers and was giving parents only minimal response/eye contact. TL episode: Three days before his death, he became much more alert and interactive, in stark contrast to his steady decline of the prior 3 months. He was noted to be able to move, talk, eat, and communicate for 24–48 hours before a rapid decline and death. On the night before his death, he communicated with his parents that he “was ready to go home” and that “he and parents would be OK” using verbal and sign language. They talked about joining his brother who was a stillbirth, and he told his parents he was going to be fine. Subsequently, he returned to severe mental impairment and died within 24 hours. MBR implications: All three individuals indicated an awareness of their approaching death, and a simultaneous reassurance to their parents that they (the parents) would “be OK.” Children aged 3 years and nearly 2 years (patients 1 and 3, respectively) would not be expected to have the cultural conditioning or developmental capacity to understand the concepts of death and dying—particularly their permanent nature—nor be aware of the emotional impact of their impending death upon their parents. Also of note is the communication by patient 3 of joining his stillborn brother. This aspect of the patient’s experience may instead point to the child having an awareness of death that would not be common at this developmental stage. Yet, in the absence of neurobiological explanations to indicate otherwise, they suggest children with specific medical conditions may have more advanced cognitive capabilities relative to age, than is often

Subtitles - ACSS: Analytical Cross-Sectional Study; CR: Case Reports; MMS: Mixed Methods Study; PROSP COHS: Prospective Cohort Study; PROSP MMS: Prospective Mixed Methods Study; QUALS: Qualitative Study; RETRO ACSS: Retrospective Analytical Cross-Sectional Study.

5 DISCUSSÃO

Esta tese apresenta os resultados descritivos do primeiro estudo longitudinal brasileiro a examinar EFVs em pacientes, utilizando métodos mistos, respondendo apenas aos objetivos específicos - caracterizar as EFVs no contexto brasileiro, analisar seu impacto sobre a qualidade do processo de morrer, sua relação com a performance paliativa, além de investigar suas semelhanças e distinções em relação ao delirium.

Dos 85 pacientes entrevistados, a maioria (63%) se declarou moderada ou altamente religiosa/espiritual, com 98% acreditando em Deus e 65% na vida após a morte. Nossos achados indicam que 34% dos pacientes relataram ao menos uma EFV, uma prevalência inferior à observada em estudos internacionais, que varia de 50% a 90% (SILVA et al., 2023).

A menor prevalência de EFVs observada neste estudo, quando comparada a pesquisas realizadas em países desenvolvidos, levanta questões importantes sobre o papel dos aspectos metodológicos, culturais e psicossociais na manifestação e no relato dessas experiências. Diferenças na duração do acompanhamento, frequência das entrevistas e método de rastreamento podem ter limitado a captura de EFVs. Apenas 41% dos nossos pacientes foram acompanhados até o óbito, e a literatura indica um aumento significativo dessas experiências nos dias que antecedem o óbito. No entanto, a prevalência de EFVs nesse estudo foi similar entre aqueles acompanhados até o óbito (34%, 12/35) e os não acompanhados (34%, 17/50). Barreiras emocionais, como o medo do julgamento, a ansiedade frente à morte e possíveis tabus culturais em torno do tema também podem ter contribuído para a subnotificação.

As EFVs observadas neste estudo apresentaram características consistentes com a literatura, sendo mais frequentes nos últimos oito dias de vida, predominantemente noturnas e durante o sono, mas também na vigília. O conteúdo e o senso de realismo foram similares aos descritos em outras culturas, incluindo encontros com entes queridos falecidos e recordações vívidas.

Entretanto, uma proporção relativamente elevada de experiências angustiantes sugere que, além dos fatores individuais, aspectos culturais, sociais e econômicos podem influenciar não apenas a frequência, mas também o tom afetivo dessas

vivências. Estudos prévios associam experiências mais angustiantes à presença de traumas não resolvidos e conflitos interpessoais. Esse achado reforça a necessidade de que equipes de CPs estejam preparadas para oferecer suporte não apenas físico, mas também psicológico, social e espiritual, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade social, como o vivenciado pela maior parte dos pacientes estudados.

Ademais, os resultados sugerem que, embora a maioria dos participantes deste estudo professasse crenças religiosas ou espirituais — incluindo uma elevada taxa de crença na vida após a morte —, essas convicções não foram suficientes para assegurar uma vivência predominantemente reconfortante das EFVs. Isso aponta para a complexidade da interação entre espiritualidade, estrutura cognitiva, contexto cultural e recursos psicossociais. A literatura reforça que não é apenas a presença da crença, mas também o grau de integração dessas crenças na vida da pessoa e o contexto interpessoal que modulam o impacto emocional das experiências. Portanto, intervenções culturalmente sensíveis e psicossocialmente integradas são cruciais para auxiliar pacientes na elaboração dessas experiências, promovendo conforto existencial e alívio do sofrimento no fim da vida.

A análise da relação entre EFVs e performance paliativa revelou uma trajetória clínica marcada por flutuações significativas no PPS, com oscilações entre PPS 40 e 20 nos primeiros momentos, seguidas de quedas progressivas até PPS 10, indicativo de morte iminente. Essa trajetória reflete os padrões heterogêneos de relato entre pacientes individuais, incluindo variações na duração do acompanhamento, lacunas intermitentes de dados devido à condição clínica do paciente e a possibilidade de eventos não relatados ou experiências não classificadas como EFVs.

A maioria das EFVs foi observada em pacientes sem delirium, embora casos de delirium hipoativo apresentassem EFVs em menor escala. Esse resultado sublinha que a diferenciação entre EFVs e delirium é um ponto crítico para a prática clínica. Embora ambos os fenômenos sejam comuns no processo de morrer, eles possuem características distintas, mas podem se sobrepor, especialmente em casos de delirium hipoativo, conforme os achados dessa pesquisa. O equívoco na interpretação dessas experiências pode resultar tanto na medicalização desnecessária de vivências subjetivamente significativas como as EFVs quanto na negligência de quadros de delirium que exigem intervenção, ressaltando a importância da formação dos profissionais de saúde na avaliação cuidadosa dos estados mentais no fim da vida,

considerando tanto os aspectos neuropsiquiátricos quanto os fenomenológicos, existenciais e espirituais das experiências dos pacientes.

Portanto, apesar das diferenças encontradas, padrões consistentes do momento de ocorrência, na natureza e no conteúdo das EFVs – maior ocorrência durante a noite, senso de realidade intensificado, recordação vívida e significado emocional - sugerem que as EFVs podem ser uma parte inerente do processo de morte.

A seguir, tratar-se-á dos potenciais efeitos da pandemia de COVID-19 sobre os resultados dessa pesquisa, especialmente sobre maior prevalência de EFVs angustiantes.

5.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE OS POTENCIAIS EFEITOS DA PANDEMIA DE COVID-19 SOBRE OS RESULTADOS DESTA INVESTIGAÇÃO

A presente investigação foi originalmente concebida em um cenário pré-pandêmico com a conclusão da etapa de planejamento no segundo semestre de 2019, defrontando-se logo em seguida com a irrupção da crise sanitária global da pandemia de COVID-19, que teve consequências profundas e multifacetadas em diversos âmbitos da vida social, econômica e sanitária. A coleta de dados, inicialmente planejada para o segundo semestre de 2020, precisou ser adiada e adaptada, sendo finalmente iniciada em setembro de 2021, na cidade de Pelotas (RS), apenas após a pesquisadora ter completado o esquema vacinal com a terceira dose da vacina contra o novo coronavírus – uma medida de proteção imprescindível diante da exposição a ambientes com pacientes imunossuprimidos e em estado avançado de doença.

Durante esse período, as UCPs participantes, assim como outros serviços de saúde, sofreram importantes reestruturações operacionais, motivadas pela necessidade de implementar protocolos sanitários rigorosos para contenção da disseminação viral. O uso intensivo de equipamentos de proteção individual (máscaras N95, aventais cirúrgicos descartáveis, luvas, óculos de proteção, álcool gel, etc.), as restrições de acesso às unidades hospitalares, a redução da presença de acompanhantes e a limitação de interações interpessoais configuraram um cenário profundamente diferente daquele inicialmente previsto para a execução da pesquisa.

Do ponto de vista organizacional, o aumento das exigências logísticas, aliado a sobrecarga das equipes de saúde — exauridas pelo acúmulo de funções e pelo

desgaste físico e emocional — resultou em reestruturações do processo de trabalho, a fim de se adequar as mudanças decorrentes da pandemia. A ausência de registros padronizados nos prontuários eletrônicos, sobretudo das escalas NECPAL, e ESAS, inicialmente previstas na coleta de dados, impuseram uma adaptação metodológica do estudo. Tal cenário conduziu a pesquisadora a priorizar a aplicação da escala ESAS na avaliação inicial e da escala PPS em todos os momentos da coleta.

Ademais, o impacto emocional sobre os profissionais de saúde foi acentuado pela confrontação diária com um número elevado de mortes inesperadas, somado ao constante temor de contaminação pessoal e ao risco de transmissão da doença aos seus familiares.

A pandemia também parece ter repercutido de maneira significativa na trajetória dos pacientes participantes, em sua maioria oncológicos. As medidas de isolamento social implementadas resultaram, em muitos casos, no adiamento da procura por assistência médica, mesmo diante da manifestação de sintomas relevantes. Consequentemente, ao buscarem atendimento, especialmente no Hospital de Amor de Barretos, frequentemente recebiam diagnósticos de elevada gravidade e prognóstico reservado, sendo subsequentemente encaminhados para a UCP do Hospital São Judas Tadeu.

A entrada nessa UCP era, com frequência, acompanhada por elevado nível de apreensão por parte dos pacientes e seus familiares, impactados pelo diagnóstico de incurabilidade, pela necessidade de cuidados paliativos e pela iminência da morte. A isso se somava o estigma social associado à unidade, reforçado por narrativas locais como a crença de que “quem ia para a unidade da Rua Vinte, não voltava”. Tal cenário contribuiu para um ambiente marcado por tensão e ansiedade, dificultando o enfrentamento da terminalidade, a aceitação da irreversibilidade da doença e a abertura para reflexões sobre o processo de morrer.

Um estudo qualitativo recente (CARVALHO et al., 2023) evidenciou que a pandemia da COVID-19 afetou negativamente os serviços de rastreamento e diagnóstico do câncer, culminando em diagnósticos tardios e no aumento dos sentimentos de ansiedade e depressão entre as mulheres com câncer de mama. Uma parcela significativa dessas mulheres, apresentando perfil sociodemográfico similar ao dos pacientes participantes desta pesquisa, notou alterações na mama ainda durante a pandemia, mas enfrentou obstáculos para acessar exames diagnósticos

devido à interrupção de serviços, o que agravou o quadro clínico ao possibilitar a progressão da doença para estágios mais avançados. Adicionalmente, o estudo aponta que o isolamento social dificultou o acesso ao suporte emocional familiar, um elemento central para o enfrentamento do diagnóstico. Este dado corrobora a hipótese de que o cenário pandêmico não apenas atrasou os cuidados médicos, mas também reduziu a resiliência emocional dos pacientes e seus familiares diante da terminalidade da vida (CARVALHO et al., 2023).

A pandemia intensificou o contato com a morte em escala coletiva, gerando um luto social generalizado, frequentemente não elaborado devido à impossibilidade de rituais de despedida, à experiência de mortes múltiplas e súbitas, e ao prolongado estado de alerta emocional. A isso se soma o estigma cultural persistente que permeia a temática da morte no Brasil, frequentemente velada ou negada, o que pode ter aumentado o temor e resistência à participação em pesquisas que, mesmo com abordagens sensíveis, mencionem o morrer como parte de seus objetivos.

Um exemplo concreto dessa intensificação foi observado durante o processo de leitura do TCLE, em que os familiares manifestavam ansiedade e apreensão significativas, solicitando a omissão do título da pesquisa aos pacientes, o qual continha a frase "...e seu impacto no processo de morrer". Em um caso específico, uma paciente, após mostrar o TCLE à irmã, solicitou a retirada do estudo, afirmando não desejar falar sobre a morte. Diante disso, a pesquisadora esclareceu em detalhes os objetivos do estudo, destacando o interesse nas experiências espirituais associadas ao agravamento da doença, e não necessariamente ao processo de morte em si, o que a levou a decidir continuar na pesquisa.

Embora seja desafiador mensurar com precisão o impacto da pandemia nos resultados desta pesquisa, é plausível supor que esse clima de tensão, medo e evitação tenha contribuído para a menor prevalência de relatos EFVs, bem como para a maior frequência de relatos angustiantes em comparação com estudos realizados em outros países. Tais diferenças podem refletir além das diferenças metodológicas entre os estudos, as especificidades do contexto psicossocial vivido no Brasil ao longo do período pandêmico.

O estudo de CARVALHO et al. (2023) reforça essa hipótese ao relatar sentimentos de isolamento, desamparo e desestruturação emocional entre mulheres com câncer de mama diagnosticadas durante a pandemia, que passaram a associar

o câncer a uma "sentença de morte" e expressaram grande sofrimento emocional frente à solidão e à distância de seus entes queridos durante o tratamento.

Nesse sentido, é fundamental reconhecer que os resultados desta pesquisa não devem ser compreendidos apenas à luz dos dados empíricos coletados, mas também devem ser interpretados dentro de uma moldura histórica, cultural e emocional específica. A pandemia de COVID-19 não apenas impactou a logística e a metodologia da pesquisa, como também alterou de forma significativa as condições subjetivas dos participantes e o modo como suas experiências foram vividas e expressas. Assim, futuras investigações que se proponham a investigar EFVs em contextos pós-pandêmicos poderão contribuir para uma compreensão mais abrangente dos efeitos da crise sanitária global sobre as formas de experienciar, comunicar e simbolizar o processo de morrer.

5.2 DESAFIOS METODOLÓGICOS: COMPLEXIDADES ÉTICAS, TÉCNICAS E EMOCIONAIS NA PESQUISA COM PACIENTES EM FINAL DE VIDA

A condução de pesquisas com pacientes em fase terminal e seus familiares impõe desafios metodológicos singulares, que transcendem os aspectos técnicos da investigação e tocam diretamente em questões éticas, emocionais e relacionais. No presente estudo, tais desafios foram intensificados pelo contexto pandêmico e pela natureza do fenômeno investigado — EFVs — exigindo sensibilidade, flexibilidade metodológica e preparo emocional da minha parte.

Desde o início da elaboração do projeto, a necessidade de um rigor ético acentuado se fez evidente. A proposta de abordagem a sujeitos em situação de vulnerabilidade extrema, como pacientes em CPs e seus familiares em luto antecipatório, requer atenção redobrada à linguagem, ao tempo e às formas de comunicação empregadas. O processo de submissão e aprovação do TCLE ilustra bem essa complexidade: o documento precisou ser revisado diversas vezes a pedido do CEP, demonstrando a tensão entre a clareza informativa e a evitação de sofrimento psíquico adicional. Alterações aparentemente sutis — como substituir “após a morte do paciente” por “caso o seu familiar venha a falecer” — revelam a delicadeza necessária no trato com essa população vulnerável.

Adicionalmente, o título da pesquisa, ao mencionar explicitamente “experiências de final de vida” e “processo do morrer”, provocou resistência por parte de alguns participantes e familiares, o que levanta uma questão metodológica importante: em estudos que envolvem temas sensíveis, até que ponto o título público da pesquisa deve ser informativo sem ser impeditivo? Sugere-se, para estudos futuros, a adoção de títulos mais neutros ou “abertos”, que preservem o foco científico sem evocar diretamente conteúdos que mobilizem ansiedade antecipatória ou sofrimento.

Outro aspecto que demandou atenção foi a terminologia utilizada para descrever os fenômenos investigados. O uso da expressão “experiências espirituais” no TCLE gerou recusa por parte de integrantes de determinadas tradições religiosas, como os Testemunhas de Jeová, que provavelmente não se identificaram com o termo devido à sua possível associação com o espiritismo, conforme apontado por CURCIO; MOREIRA-ALMEIDA (2019). Essa recusa aponta para uma tensão semântica que pode comprometer a diversidade da amostra e, por consequência, a representatividade dos dados. Essa observação sugere a necessidade de um estudo de campo prévio com lideranças religiosas e culturais locais, visando adaptar a linguagem à realidade dos sujeitos e buscar alternativas de maior neutralidade cultural, a fim de ampliar a adesão sem comprometer a profundidade teórica da análise.

Além dos aspectos éticos e conceituais, os desafios práticos também se revelaram substanciais. A aplicação de entrevistas qualitativas em pacientes gravemente enfermos exige não apenas habilidade técnica, mas também uma escuta atenta e empática, capaz de captar nuances emocionais e existenciais, respeitando o tempo e os limites de cada pessoa. O pesquisador precisa estar atento a alterações rápidas no estado clínico, como rebaixamento do nível de consciência, piora de sintomas físicos ou sinais de fadiga, que podem comprometer ou inviabilizar a continuidade da coleta.

Ademais, o trabalho de campo me exigiu um alto grau de autorregulação emocional. O contato constante com histórias de vida marcadas pela finitude, pela dor e, em muitos casos, por vínculos afetivos profundos, produziu reações emocionais intensas, que demandaram acolhimento e reflexão. Em muitos momentos após as entrevistas, eu ia para o banheiro chorar, ora de alegria por testemunhar momentos

de fé, esperança ou de intenso amor e beleza, ora de muita tristeza, como ao sentir o sofrimento de uma mãe jovem em deixar seu filho de três anos. Esses exemplos evidenciam a potência afetiva desse tipo de pesquisa e apontam para a necessidade de incorporar espaços de supervisão ou apoio emocional para pesquisadores que atuam em contextos de alta intensidade emocional, prática ainda pouco institucionalizada em projetos acadêmicos.

Outro ponto de reflexão diz respeito à definição e à formulação das perguntas de rastreio. Grande parte da literatura sobre EFVs limita-se a investigar sonhos e visões, ignorando uma gama mais ampla de experiências internas relatadas por pacientes em processo de morrer. No presente estudo, a inclusão da expressão “contato com o sagrado” ampliou o escopo, mas demonstrou limitações em termos de especificidade. Isso reforça a urgência de desenvolver instrumentos validados para investigar EFVs de forma sistemática, respeitando tanto a diversidade cultural quanto a complexidade fenomenológica desses eventos.

A complexidade da pesquisa também se revelou em sua dimensão logística. A execução de um estudo multicêntrico, longitudinal e qualitativo, envolvendo várias cidades brasileiras, por uma única pesquisadora, impôs um esforço físico, cognitivo e emocional considerável. Essa experiência aponta para a importância de constituir equipes de pesquisa interdisciplinares e distribuídas territorialmente, com divisão clara de funções de coleta dos dados clínicos nos prontuários, entrevistas com todos os pacientes sobre as EFVs e coleta de medidas repetidas da CAM em vários momentos do dia. Idealmente, essas equipes deveriam estar integradas às UCPs participantes, favorecendo a fluidez da coleta e a inserção da pesquisa na rotina institucional.

A minha inserção em diferentes contextos institucionais, por vezes sem vínculos prévios, exigiu a construção de relações de confiança com as equipes assistenciais locais. Esse processo, ainda que exitoso, foi demandante e revelou a importância de estratégias estruturadas para facilitar a cooperação interinstitucional. Uma possibilidade seria o treinamento de profissionais da própria equipe de saúde interessados na temática da pesquisa, com reconhecimento formal por sua participação (como carga horária reservada, incentivo à publicação ou bonificação institucional), promovendo uma cultura de integração entre prática clínica e produção científica.

Por fim, o conjunto desses desafios aponta para a necessidade de uma epistemologia da pesquisa que leve em conta o contexto relacional, afetivo e ético que permeia o encontro entre pesquisador e participante. Investigações com pacientes em fim de vida não são apenas exercícios técnicos de coleta e análise de dados, mas envolvem encontros humanos profundamente marcados pela vulnerabilidade, pela escuta sensível e pelo reconhecimento da alteridade. Esse campo de pesquisa exige, portanto, não apenas rigor metodológico, mas também ética do cuidado e maturidade emocional.

5.3 PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES

O presente estudo destaca-se por seu delineamento multicêntrico e longitudinal, empregando uma abordagem metodológica mista. Adicionalmente, a pesquisa inovou ao investigar as EFVs sob a perspectiva dos pacientes e ao integrar relatos simultâneos e prospectivos de pacientes, familiares e profissionais de saúde, minimizando o viés de memória e a dependência de relatos indiretos. A utilização de uma escala validada para a avaliação de delirium representa outro ponto forte, contribuindo para o avanço do campo ao possibilitar critérios um pouco mais precisos para o diagnóstico diferencial entre EFVs e delirium.

Contudo, algumas limitações merecem consideração. Primeiramente, o tamanho da amostra de pacientes que vivenciaram EFVs foi relativamente pequeno. Em segundo lugar, embora representativa de pacientes em ambientes de CPs de alta qualidade, a amostra predominantemente cristã limita a generalizabilidade desses achados para populações mais amplas. Em terceiro lugar, o não acompanhamento da maioria dos pacientes até a morte pode ter contribuído para a menor prevalência de EFVs observada. Em quarto lugar, a falta de uma escala padronizada global para EFVs é uma limitação, visto que nenhum instrumento validado foi utilizado para medir essas experiências. Em quinto lugar, o estudo não incluiu múltiplas avaliações de CAM ao longo do dia, o que poderia ter fornecido uma avaliação mais precisa do estado mental dos pacientes. Em sexto lugar, as variáveis clínicas não foram rigorosamente controladas, embora dados sobre diagnósticos, estadiamento e medicações utilizadas pelos pacientes durante a hospitalização tenham sido coletados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os principais achados desse estudo indicam que apesar de algumas diferenças encontradas nas EFVs relatadas por pacientes brasileiros, padrões consistentes do momento de ocorrência, na natureza e no conteúdo das EFVs, tais como, maior ocorrência durante a noite, senso de realidade intensificado, recordação vívida e significado emocional – sugerem que essas experiências podem ser uma parte inerente do processo de morte.

Esses resultados sublinham a necessidade de uma compreensão mais aprofundada de como os fatores contextuais e culturais influenciam a interpretação das EFVs e seu impacto emocional, especialmente considerando o possível impacto da pandemia pelo COVID-19, que pode ter acirrado o tabu da morte no Brasil e aumentado a vivência das EFVs como angustiantes.

A maioria das EFVs foi relatada por pacientes sem delirium, embora casos de delirium hipoativo relatassem EFVs em menor escala, evidenciando que a distinção entre EFVs e delirium constitui um aspecto crítico na prática clínica. A interpretação equivocada dessas experiências pode resultar tanto na medicalização desnecessária de vivências subjetivamente significativas como as EFVs quanto na negligência de quadros de delirium que exigem intervenção.

Estes achados possuem implicações clínicas importantes. Profissionais de saúde devem reconhecer as EFVs como um aspecto natural do processo de morrer e, conseqüentemente, fornecer cuidados compassivos, holísticos e não farmacológicos. A capacitação deve focar na compreensão da prevalência, formas e efeitos das EFVs, além de fomentar uma comunicação eficaz e respeitosa com pacientes e familiares sobre essas experiências. Adicionalmente, o desenvolvimento da competência cultural é essencial para prestar cuidados sensíveis em diversos contextos religiosos e espirituais, e a expertise em comunicação, cuidados clínicos e neuropsiquiatria é particularmente valiosa no manejo de EFVs angustiantes.

Para aprofundar a compreensão das EFVs, recomenda-se a formação de um painel de especialistas com o objetivo de refinar a sua definição e desenvolver uma escala validada para sua mensuração, o que aprimoraria significativamente tanto a pesquisa quanto a compreensão clínica dessas experiências. Estudos multicêntricos futuros devem incluir acompanhamento contínuo até o óbito, entrevistas diárias, e

equipes de pesquisa multidisciplinares para conduzir investigações mais robustas que avaliem e controlem com precisão as variáveis clínicas relevantes que influenciam o contexto do fim da vida.

Ademais, pesquisas transculturais utilizando metodologias padronizadas, podem auxiliar na distinção entre padrões universais e influências culturais nas EFVs. Essas medidas contribuirão para um cuidado de fim de vida mais sensível e eficaz, adaptado às necessidades individuais e culturais dos pacientes, e poderão fornecer dados robustos para a investigação da potencial existência de uma consciência humana além do cérebro.

REFERÊNCIAS

- ALVARADO, C. S. 'Visions of the dying', by James H Hyslop (1907): with an introduction by. **Hist Psychiatry**, 25:237–52, 2014.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETT, W. **Death bed visions**. New York, NY, US: Methuen, 1926.
- BATTHYÁNY, A.; GREYSON, B. Spontaneous remission of dementia before death: Results from a study on paradoxical lucidity. **Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice**, 8(1):1-8, 2021.
- BETTY, L. S. Are they hallucinations or are they real? The spirituality of deathbed and near-death visions. **OMEGA - Journal of Death and Dying**, 53(1), 37–49, 2006.
- 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®**, 23(1), 17–24, 2006.
- 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®**, 25(3), 195–206, 2008.
- BRAYNE, S.; FENWICK P. The case for training to deal with end-of-life experiences. **European Journal of Palliative Care**, 15(3):118-20, 2008.
- BRUERA, E.; KUEHN, N.; MILLER, M. J.; SELMSER, P.; MACMILLAN, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care**. 7(1), 6-9, 1991.
- CARVALHO, S. M.; ANDRADE, C. A.; LEITE, M. B.; FERREIRA, S.; SOUZA, K. S. S.; GRINCENKOV, F. R. S. Women's perception about the discovery of breast cancer amid the covid-19 pandemic. **PLOS ONE**, [S. I.], v. 18, n. 4, p. e0282610, 2023.
- CLARK, D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. **Soc Sci Med.**, 49(6), 727-736, 1999.
- CLAXTON-OLDFIELD S.; RICHARD N. Nursing home staff members' experiences with and beliefs about unusual end-of-life phenomena. **Omega** (Westport), 86:609–23, 2022.
- CLAXTON-OLDFIELD, S. Distressing Deathbed Visions: Rare, Misunderstood, or Underreported? **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, 40(12):1390-3, 2023.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRASIL). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 04 jan. 2020.
- CRESWELL, J. W. **A Concise Introduction to Mixed Methods Research**. SAGE Publications, 2014.
- CURCIO, C. S. S.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Investigação dos conceitos de religiosidade e espiritualidade em amostra clínica e não clínica em contexto brasileiro: uma análise qualitativa. **Interação em Psicologia**, Curitiba, Paraná, Brasil, v. 23, n. 2, 2019.
- CURTIS, J. R.; PATRICK, D. L.; ENGELBERG, R. A. et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. **J Pain Symptom Manage.**, 24:17-31, 2002.

- DAHER, J. C.; DAMIANO, R. F.; LUCCHETTI, A. L. G.; et al. Research on experiences related to the possibility of consciousness beyond the brain. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, 205(1), 37–47, 2017.
- DAM, A. K. Significance of end-of-life dreams and visions experienced by the terminally ill in rural and Urban India. **Indian J Palliat Care**, 22, 130-4, 2016.
- DATAFOLHA. **Opinião Pública**. São Paulo, 2007. Disponível em: <https://datafolha.folha.uol.com.br/opiniaopublica/2007/05/1223861-97-dizem-acreditartotalmente-na-existencia-de-deus-75-acreditam-no-diabo.shtml>. Acesso em: 20 jul. 2023.
- DATAFOLHA. **Religião e Tópicos Políticos**. Instituto de Pesquisa Datafolha, Opinião e Sociedade. São Paulo, jul. de 2022. Disponível em: <https://datafolha.folha.uol.com.br/opiniaopublica/2022/07/1989403-20-dos-eleitores-religiosos-recebem-orientacao-sobre-voto-na-igreja.shtml>. Acesso no dia 20 de julho de 2023.
- DEPNER, R. M.; GRANT, P. C.; BYRWA, D. J.; et al. Expanding the understanding of content of end-of-life dreams and visions: a consensual qualitative research analysis. **Palliat Med Rep**, 1:103–10, 2020.
- DOWNEY, L.; CURTIS, J. R.; LAFFERTY, W. E.; HERTING, J. R.; ENGELBERG, R. A. The quality of dying and death questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. **J Pain Symptom Manage**, 39(1), 9-22, 2010.
- DOWNING, M.; LAU, F.; LESPERANCE, M.; et al. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. **Journal of palliative care**, 23(4), 245–254, 2007.
- ETHIER, A. M. Death-related sensory experiences. **J Pediatr Oncol Nurs**, 22:104–11, 2005.
- FABBRI, R. M. A.; MOREIRA, M. A.; GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Validity and reliability of the Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM) for the detection of delirium in the elderly. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, 59(2A), 175-179, 2001.
- FENWICK, P.; LOVELACE, H.; BRAYNE, S. End of life experiences and their implications for palliative care. **International Journal of Environmental Studies**, 64:315–23, 2007.
- FENWICK, P.; FENWICK E. **The Art of Dying**. Bloomsbury Academic: 2008.
- FENWICK, P.; LOVELACE, H.; BRAYNE, S. Comfort for the dying: five years retrospective and one-year prospective studies of end-of-life experiences. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, 51(2), 173–179, 2010.
- FENWICK, P.; BRAYNE, S. End-of-life experiences: reaching out for compassion, communication, and connection-meaning of deathbed visions and coincidences. **The American Journal of Hospice & Palliative Care**, 28(1), 7–15, 2011.
- FINKELSTEIN, E A.; BHADLIA, A; GOH, C.; et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. e419-e429, 2022.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, 23(9), 2072-2080, 2007.
- FOUNTAIN, A. Visual hallucinations: a prevalence study among hospice inpatients. **Palliat Med**, 15(1), 19–25, 2001.
- FRAGUAS JR., R.; HENRIQUES JR., S. G.; DE LUCIA, M. S.; et al. The detection of depression in medical setting: a study with PRIME-MD. **J Affect Disord**, 91(1):11-7, 2006.

- GÓMEZ-BATISTE, X. MARTÍNEZ-MUÑOZ M, BLAY C, et al. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©: identificación de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y necesidades de atenciones y medidas paliativas en servicios de salud y sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia, 2011.
- GRANT, P. C.; DEPNER, R. M.; LEVY, K.; et al. Family caregiver perspectives on end-of-life dreams and visions during bereavement: a mixed methods approach. **Journal of Palliative Medicine**. 23(1), 48-53, 2020.
- GURNEY, E.; MYERS, F. W. H.; PODMORE, F. **Phantasms of the living**. London: Rooms of the Society for Psychical Research: Trubner and Co, 1886.
- GUIRRO, U. B. P et al. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2023.
- HAERPFFER, C.; INGLEHART, R.; MORENO, A.; WELZEL, C.; KIZILOVA, K.; DIEZ-MEDRANO, J.; LAGOS, M.; NORRIS, P.; PONARIN, E.; PURANEN, B. et al. (eds.). **World Values Survey: Round Seven - Country-Pooled Datafile**. Madrid, Spain & Vienna, Austria: JD Systems Institute & WVSA Secretariat, 2020.
- HAIDER, M. Z.; ASLAM, A. **Oliguria**. [Atualizado em 31 jul. 2023]. In: STATPEARLS [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, jan. 2025 –. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560738/>. Acesso em: 20/05/2025.
- HALES, S.; ZIMMERMANN, C.; RODIN, G. The quality of dying and death. **Arch Intern Med**, 168(9):912-918, 2008.
- HALES, S.; ZIMMERMANN, C.; RODIN, G. Review: The quality of dying and death: a systematic review of measures. **Palliative Medicine**, v. 24, n. 2, p. 127-139, 2010.
- HESSION, A.; LUCKETT, T.; CHANG, S.; CURROW, D.; BARBATO, M. End-of-life dreams and visions: A systematic integrative review. **Palliative and Supportive Care**, 1–10, 2022.
- HUI, D.; NOORUDDIN, Z.; DIDWANIYA, N.; DEV, R.; DE LA CRUZ, M.; KIM, S. H.; KWON, J. H.; HUTCHINS, R.; LIEM, C.; BRUERA, E. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 1, p. 77–89, 2014.
- IJAPO, E. O.; ZAW, K. M.; IJAPO, R. O.; KHAWAND-AZOULAI, M. A review of clinical signs and symptoms of imminent end-of-life in individuals with advanced illness. **Gerontology & Geriatric Medicine**, v. 9, 2023.
- INOUE, S. K.; VAN DYCK, C. H.; ALESSI, C. A.; et al. Clarifying confusion: the confusional assessment method: a new method for detection of delirium. **Ann Intern Med**, 113(12), 941-8, 1990.
- INSTITUTE OF MEDICINE (US) COMMITTEE ON CARE AT THE END OF LIFE. **Approaching Death: Improving Care at the End of Life**. Fiedl MK, Cassel CK, editors. Washington (DC): National Academy Press (US); 1997.
- JULIAO, M.; WHOLIHAN, D. J.; CALAVEIRAS, P.; COSTA, E.; DE SOUSA, P. F. Energy surge: A deathbed phenomenon that matters. **Palliative & Supportive Care**, 21(2):371-5, 2023.
- KELLEHEAR, A.; POGONET, V.; MINDRUTA-STRATAN, R.; GORELCO, V. Deathbed visions from the Republic of Moldova: A content analysis of family observations. **OMEGA**, 64(4), 303–317, 2012.

- KERR, C. W.; DONNELLY, J. P.; WRIGHT, S. T.; et al. End-of-Life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. **Journal of Palliative Medicine**, 17(3), 296–303, 2014.
- KERR, C.; MARDOROSSIAN, C. **Death Is But a Dream: Finding Hope and Meaning in End of Life Dreams**. Penguin Publishing Group, 2020.
- KERR, C. **Experiences of the Dying: Evidence of Survival of Human Consciousness**. Consciousness Bigelow Institute, 2021.
https://www.bigelowinstitute.org/Winning_Essays/5_Christopher_Kerr.pdf.
- KOEDAM-VISSER, I.; FENWICK, P. Questionnaire surveys of end-of-life experiences in three Dutch hospices. **BMJ Supportive & Palliative Care**, 2(Suppl. 1), A40–A40, 2012.
- LAWRENCE, M.; REPEDE, E. The incidence of deathbed communications and their impact on the dying process. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, 30(7), 632–639, 2013.
- LEVY, K.; GRANT, P. C.; KERR, C. W. End-of-Life Dreams and Visions in Pediatric Patients: A Case Study. **Journal of Palliative Medicine.**, 23(11):1549-52, 2020.
- LEVY, K.; GRANT, P. C.; DEPNER, R. M.; BYRWA, D. J.; LUCZKIEWICZ, D. L.; KERR, C. W. End-of-Life Dreams and Visions and Posttraumatic Growth: A Comparison Study. **Journal of Palliative Medicine**, 23(3):319-24, 2020.
- LIM, C. Y.; PARK, J. Y.; KIM, D. Y.; YOO, K. D.; KIM, H. J.; KIM, Y. et al. Terminal lucidity in the teaching hospital setting. **Death Studies**, 44(5):285-91, 2020.
- MACLEOD, A. D. Lightening up before death. **Palliative & supportive care**, 7:513-6, 2009.
- MALDONADO, J. R. Delirium pathophysiology: an updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. **Int J Geriatr Psychiatry**, 33:1428–57, 2018.
- MANFREDINI, L. L. **Tradução e validação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes com câncer avançado**. Dissertação de Mestrado, Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos. São Paulo, Brasil, 146p., 2014.
- MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, Brazil (1996-2010). **Ciênc. saúde coletiva**, 20(3), 833-840, 2015.
- MAZZARINO-WILLET, A. Deathbed phenomena: Its role in peaceful death and terminal restlessness. **Am J Hosp Palliat Care**, 27(2), 127-33, 2010.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 407 p, 2014.
- MONTEIRO DE BARROS, M. C.; LEÃO, F. C.; VALLADA FILHO, H.; LUCCHETTI, G.; MOREIRA-ALMEIDA, A.; PRIETO PERES, M. F. Prevalence of spiritual and religious experiences in the general population: A Brazilian nationwide study [published online ahead of print, 2022 Apr 6]. **Transcult Psychiatry**, 2022.
- MORITA, T.; NAITO, A. S.; AOYAMA, M.; OGAWA, A.; AIZAWA, I.; MOROOKA, R.; MIYASHITA, M. Nationwide Japanese survey about deathbed visions: “my deceased mother took me to heaven.” **Journal of Pain and Symptom Management**, 52(5), 646–654, 2016.
- MUTHUMANA, S.; KUMARI, M.; KELLEHEAR, A.; KUMAR, S.; MOOSA, F. Deathbed visions from India: a study of family observations in Northern Kerala. **Omega**, 62(2), 97-109, 2010.

- NAHM, M.; GREYSON, B. Terminal lucidity in patients with chronic schizophrenia and dementia. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, 197(12), 942–944, 2009.
- NAHM, M. Terminal lucidity in people with mental illness and other mental disability: an overview and implications for possible explanatory models. **Journal of Near-Death Studies**, 28:87–106, 2009.
- NAHM, M.; GREYSON, B.; KELLY, E. W.; HARALDSSON, E. Terminal lucidity: A review and a case collection. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, 55(1), 138–142, 2012.
- NAHM, M.; GREYSON, B. The death of anna katharina ehmer: A case study in terminal lucidity. **Omega** (United States), 68(1):77-87, 2013.
- NAHM, M. The importance of the exceptional in tackling riddles of consciousness and unusual episodes of lucidity. **Journal of Anomalous Experience and Cognition**, 2(2):264-96, 2022.
- NYBLOM, S.; ARNBY, M.; MOLANDER, U.; et al. End-of-life experiences (ELEs) of spiritual nature are reported directly by patients receiving palliative care in a highly secular country: a qualitative study. **Am J Hosp Palliat Care**, 38:1106–11, 2021.
- NOSEK, C. L.; KERR, C. W.; WOODWORTH, J.; et al. End-of-Life dreams and visions: a qualitative perspective from hospice patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, 32(3), 269–274, 2014.
- ORZECOWSKI, R.; GALVÃO, A. L.; NUNES, T. S.; CAMPOS, L. S. Palliative care need in patients with advanced heart failure hospitalized in a tertiary hospital. **Rev Esc Enferm USP**. 53, e03413, 2019.
- OSIS, K.; HARALDSSON, E. Deathbed observations by physicians and nurses: A cross-cultural survey. **Journal of the American Society for Psychical Research**, 71(3), 237-259, 1977.
- PAIVA, B. S. R.; VALENTINO, T. C. O.; MINGARDI, M.; et al. Translation, Validity and Internal Consistency of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Brazilian families of patients that died from cancer: a cross-sectional and methodological study. **Sao Paulo Med J**, 141(4):e202285, 2022.
- PAN, C. X.; THOMSON, K.; COSTA, B. A.; MORRIS J. Questioning Capacity in an Elderly Jamaican Man with Terminal Cancer Exhibiting Near-Death Awareness: A Case Report and Review of Literature. **J Palliat Med.**, 24(9):1413-1417, 2021.
- PARRA, A. Factores de personalidad, perceptuales y cognitivas asociadas con las experiencias anómalo/paranormales en personal de enfermería. **Revista Cuidarte**, 8(3), 1733-1748, 2017.
- PATRICK, D. L.; ENGELBERG, R. A.; CURTIS, J. R. Evaluating the quality of dying and death. **J Pain Symptom Manage.**, 22(3):717-26, 2001.
- PATRICK, D. L.; CURTIS, J. R.; ENGELBERG, R. A. et al. Measuring and improving the quality of dying and death. **Ann Intern Med.**, 139(5 Pt 2):410-5, 2003.
- PDQ® SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE EDITORIAL BOARD. **PDQ Last Days of Life**. Bethesda: National Cancer Institute, atualizado em 12/02/2015. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers/planning/last-days-hp-pdq>. Acesso em: 20/05/2025.
- RENZ, M. **Dying: A Transition**. New York, NY: Columbia University Press; 2015.

- RENZ, M.; MAO, M. S.; OMLIN, A.; BUECHE, D.; CERNY, T.; STRASSER, F. Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. **The American Journal of Hospice & Palliative Care**, 32(2), 178–188, 2015.
- RENZ, M.; REICHMUTH, O.; BUECHE, D.; et al. Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. **Am J Hosp Palliat Care**, 35:478–91, 2018.
- SANTANA MT, GÓMEZ-BATISTE X, SILVA LM, GUTIÉRREZ MG. Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. **Einstein** (São Paulo). 2020;18:eAO5539.
- ROEHRS, P.; FENWICK, P.; GREYSON, B.; KELLEHEAR, A.; KOTHE, K.; NAHM, M. et al. Terminal Lucidity in a Pediatric Oncology Clinic. **Journal of Nervous and Mental Disease**, 212(1):57-60, 2024.
- RUDRAPPA, M.; MODI, P.; BOLLU, P. C. **Cheyne Stokes Respirations**. [Atualizado em 31 jul. 2023]. In: STATPEARLS [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, jan. 2025 –. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448165/>. Acesso em: 20/05/2025.
- SANTOS, C. S. **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, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil, 2016.
- SANTOS, C. S.; PAIVA, B. S. R.; LUCCHETTI, A. L. G.; PAIVA, C. E.; FENWICK, P.; LUCCHETTI, G. End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. **Palliative and Supportive Care**, 15(4), 425-433, 2017.
- SANTOS, F. S.; FENWICK, P. Death, End of Life Experiences, and Their Theoretical and Clinical Implications for the Mind–Brain Relationship. In: Moreira-Almeida, A., Santos, F. S. (Eds.), **Exploring Frontiers of the Mind-Brain Relationship**, (pp. 165–189). New York: Springer, 2011.
- SANTOS, I. S.; TAVARES, B. F.; MUNHOZ, T. N.; et al. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral **Cad Saude Publica**., 29(8):1533-43, 2013.
- SHINAR, Y. R.; MARKS, A. D. Distressing Visions at the End of Life: Case Report and Review of the Literature. **The journal of pastoral care & counseling: JPCC**, 69(4):251-3, 2015.
- SIEGEL, R. K.; HIRSCHMAN, A. E. Bozzano and the first classification of deathbed visions: a historical NOTE and translation. **JNDS**, 3:195–201, 1983.
- SILVA, T.O.; RIBEIRO, H. G.; MOREIRA-ALMEIDA, A. End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review [published online ahead of print, 2023 Jun 13]. **BMJ Support Palliat Care**, 2023.
- SILVA, T. O.; LEVY, K.; KERR, C. W. End-of-life experiences in patients: a scoping review of types, characteristics, and implications for the mind-brain relationship. **International Review of Psychiatry**, p. 1–15, 2025.
- TASSELL-MATAMUA, N. A.; STEADMAN, K. Of Love and Light: A Case Report of End-of-Life Experiences. **Journal of Near-Death Studies**, 34(1), 2015.
- TEMEL, J. S.; GREER, J. A.; MUZIKANSKY, A.; et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med**., 363(8):733-742, 2010.
- THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world**. London: The Economist Intelligence Unit, 2015.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Qual Health Care**, 19(6), 349-57, 2007.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **Palliative Performance Scale (PPSv2)**. Canadá: Victoria Hospice Society, 2001.

WOOLLACOTT, M.; SHUMWAY-COOK, A.; RENESCH, J. Reflections on extraordinary knowing: Insight into the nature of the mind. **Explore** (NY), 19(4):500-505, 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**. 2nd ed., Geneva: World Health Organization, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative Care For Older People: Better Practices**. Copenhagen: World Health Organization, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO); WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care**. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization, 2020.

APÊNDICE A - Termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

TCLE – versão pacientes

TÍTULO DO ESTUDO:

Experiências de Final de Vida e seu Impacto no Processo do Morrer: Implicações para a Relação Mente-Cérebro.

PESQUISADORES:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva (Fundação Pio XII – Hospital de Amor de Barretos);
Taís Oliveira da Silva (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Alexander Moreira de Almeida (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Ramon Moraes Penha (Universidade Federal do Mato Grosso do Sul).

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e em mais três hospitais no Brasil. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Na assistência à saúde, a morte e o morrer têm sido pouco discutidos, apesar de pacientes, familiares e profissionais de saúde vivenciarem todo esse processo de morrer. Nesse contexto, estudos têm buscado compreender as chamadas “Experiências de Final de Vida”. Esses fenômenos são comuns e têm sido relatados por diversas pessoas em diferentes lugares ao longo da história. Dessa forma, é importante investigar os relatos dos pacientes, familiares e profissionais de saúde sobre a vivência ou testemunho dessas experiências e avaliar de que forma elas afetaram os envolvidos.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Descrever e comparar as características das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por pacientes, familiares e profissionais de saúde, assim como, seu impacto sobre os envolvidos.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Inicialmente, você responderá a uma série de questões gerais que lhe caracterizem (idade, estado civil, escolaridade, dentre outras) – 08 itens, duração média de 02 minutos - e perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência da alma – 05 itens, duração média de 02 minutos.

Durante o período de 45 dias, pelo menos 05 vezes por semana, a pesquisadora lhe questionará sobre ter vivenciado sonhos ou visões. Todas as vezes que você responder que teve essas experiências, a pesquisadora observará seu pensamento e comportamento para responder a Escala Método de Avaliação de Confusão (CAM) – 09 itens, duração de 02 minutos. Você também será convidado a responder algumas perguntas que descrevam essa experiência, como ela aconteceu e o significado dela para você – 13 itens, duração média de 15 minutos. As entrevistas serão gravadas em áudio e depois suas falas serão digitadas (transcritas) para a análise dos dados. Sua participação para responder o total de 35 itens será em média 21 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Há riscos de o participante de pesquisa ficar emocionalmente abalado ou triste, por causa da profundidade do assunto tratado nesse momento importante da vida das pessoas. Serão feitas algumas perguntas a você e pode acontecer de ficar triste ou chateado, pois algumas delas podem fazer você pensar em situações tristes ou desagradáveis. Enfatizamos que todo o cuidado será tomado para diminuir esses riscos, já que a pesquisadora principal responsável pela coleta de dados é psicóloga clínica com experiência em cuidados paliativos e com condições de acolher as necessidades dos participantes e manejar dificuldades não previstas no momento da coleta. Além disso, caso o participante necessite de algum tipo de avaliação ou cuidados de saúde, por se sentir prejudicado, por causa da pesquisa, os pesquisadores responsabilizar-se-ão em realizar seu encaminhamento aos serviços especializados de saúde pública municipais e/ou estaduais.

Serão tomadas todas as medidas para proteger seu anonimato (sigilo das informações), mas, ainda assim, existe um risco mínimo de que alguém não relacionado a essa pesquisa tenha acesso a elas. Para minimizar esses riscos e proteger e resguardar a identidade dos participantes, a pesquisadora principal criará um código com letras e números para identificar você, composto por sexo (F ou M), idade (números) e letras minúsculas para a identificação da cidade na qual reside. Além disso, durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando seus resultados forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos, a sua identidade será mantida em segredo, não sendo revelada qualquer informação que possa identificar você publicamente.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Essas experiências espirituais são descritas de forma geral como profundamente reconfortantes e tranquilizadoras, por isso, falar sobre elas pode trazer benefícios emocionais diretos para você. Sua participação também pode ajudar a entender melhor o significado dessas experiências, sua influência sobre o processo de morte e morrer das pessoas e para melhorar o cuidado aos pacientes.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sua participação na pesquisa é voluntária, ou seja, você só participa se e enquanto quiser. Se você não quiser participar, não haverá qualquer penalidade ou interferência em seu tratamento, trabalho ou relação com a instituição. Você terá a liberdade de desistir a qualquer momento ao longo da pesquisa, sem prejuízo algum. Da mesma forma, caso se sinta constrangido com alguma pergunta, você tem o direito de se recusar a respondê-la.

A PESQUISA PODE SER SUSPENSA?

O estudo somente poderá ser suspenso após a anuência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP) e/ou da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se for o caso, que aprovou a realização da pesquisa, a menos que o encerramento se dê por razões de segurança. Nesse caso, o estudo poderá ser descontinuado sem prévia análise do CEP. Contudo, o pesquisador deve notificar o CEP e/ou a CONEP sobre a suspensão definitiva do estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano decorrente do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano decorrente do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação, se for o caso. Ressalta-se que o participante não precisará vir até o hospital apenas para responder a pesquisa, pois toda a coleta dos dados será realizada enquanto o mesmo estiver na instituição para seu tratamento;
- 9) Ter acesso aos resultados dos exames realizados durante o estudo, se for o caso;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);

- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome do pesquisador: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Formas de contato:

- Telefone (17) 3321-6600, Ramal 6786

- E-mail: bsrpaiva@gmail.com

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

TCLE – versão familiares

TÍTULO DO ESTUDO:

Experiências de Final de Vida e seu Impacto no Processo do Morrer: Implicações para a Relação Mente-Cérebro.

PESQUISADORES:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva (Fundação Pio XII – Hospital de Amor de Barretos);
Taís Oliveira da Silva (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Alexander Moreira de Almeida (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Ramon Moraes Penha (Universidade Federal do Mato Grosso do Sul).

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e em mais três hospitais no Brasil. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala sobre os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Na assistência à saúde, a morte e o morrer têm sido pouco discutidos, apesar de pacientes, familiares e profissionais de saúde vivenciarem todo esse processo de morrer. Nesse contexto, estudos têm buscado compreender as chamadas “Experiências de Final de Vida”. Esses fenômenos são comuns e têm sido relatados por diversas pessoas em diferentes lugares ao longo da história. Dessa forma, é importante investigar os relatos dos pacientes, familiares e profissionais de saúde sobre a vivência ou testemunho dessas experiências e avaliar de que forma elas afetaram os envolvidos.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Descrever e comparar as características das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por pacientes, familiares e profissionais de saúde, assim como, seu impacto sobre os envolvidos.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Inicialmente, você responderá a uma série de questões gerais que lhe caracterizem (idade, estado civil, escolaridade, dentre outras) – 12 itens, duração média de 03 minutos - e perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência da alma – 05 itens, duração média de 02 minutos. Durante o período de 45 dias, pelo menos 03 vezes por semana, você será questionado sobre ter visto ou escutado sobre as experiências de final de vida do paciente que está acompanhando. Caso responda sim, será convidado a responder algumas perguntas que descrevam o tipo de experiência, como ela aconteceu e o significado dela para você – 14 itens, duração média de 20 minutos.

Se eventualmente seu ente querido vier a falecer, você será solicitado a responder por telefone um questionário para avaliar sua saúde mental (Questionário de saúde do paciente 9 - PHQ 9) – 09 itens, duração média de 03 minutos. Caso você esteja emocionalmente bem, em seguida, será convidado a responder um questionário sobre qualidade de morte do seu familiar (Questionário de Qualidade da Morte e do Morrer - QoDD) – 40 itens, duração média de 35 minutos. As entrevistas serão gravadas em áudio e depois suas falas serão digitadas (transcritas) para a análise dos dados. Sua participação para responder o total de 80 itens será em média de 01 hora e 23 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Há riscos de o participante de pesquisa ficar emocionalmente abalado ou triste, por causa da profundidade do assunto tratado nesse momento importante da vida das pessoas. Serão feitas algumas perguntas a você e pode acontecer de ficar triste ou chateado, pois algumas delas podem fazer você pensar em situações tristes ou desagradáveis. Enfatizamos que todo o cuidado será tomado para diminuir esses riscos, já que a pesquisadora principal responsável pela coleta de dados é psicóloga clínica com experiência em cuidados paliativos e com condições de acolher as necessidades dos participantes e manejar dificuldades não previstas no momento da coleta. Além disso, caso o participante necessite de algum tipo de avaliação ou cuidados de saúde, por se sentir prejudicado, por causa da pesquisa, os pesquisadores responsabilizar-se-ão em realizar seu encaminhamento aos serviços especializados de saúde pública municipais e/ou estaduais.

Serão tomadas todas as medidas para proteger seu anonimato (sigilo das informações), mas, ainda assim, existe um risco mínimo de que alguém não relacionado a essa pesquisa tenha acesso a elas. Para minimizar esses riscos e proteger e resguardar a identidade dos participantes, a pesquisadora principal criará um código com letras e números para identificar você, composto por sexo (F ou M), idade (números) e letras minúsculas para a identificação da cidade na qual reside. Além disso, durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando seus resultados forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos, a sua identidade será mantida em segredo, não sendo revelada qualquer informação que possa identificar você publicamente.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Essas experiências espirituais são descritas de forma geral como profundamente reconfortantes e tranquilizadoras, por isso, falar sobre elas pode trazer benefícios emocionais diretos para você. Sua participação também pode ajudar a entender

melhor o significado dessas experiências, sua influência sobre o processo de morte e morrer das pessoas e para melhorar o cuidado aos pacientes.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sua participação na pesquisa é voluntária, ou seja, você só participa se e enquanto quiser. Se você não quiser participar, não haverá qualquer penalidade ou interferência em seu tratamento, trabalho ou relação com a instituição. Você terá a liberdade de desistir a qualquer momento ao longo da pesquisa, sem prejuízo algum. Da mesma forma, caso se sinta constrangido com alguma pergunta, você tem o direito de se recusar a respondê-la.

A PESQUISA PODE SER SUSPensa?

O estudo somente poderá ser suspenso após a anuência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP) e/ou da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se for o caso, que aprovou a realização da pesquisa, a menos que o encerramento se dê por razões de segurança. Nesse caso, o estudo poderá ser descontinuado sem prévia análise do CEP. Contudo, o pesquisador deve notificar o CEP e/ou a CONEP sobre a suspensão definitiva do estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano decorrente do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano decorrente do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação, se for o caso. Ressalta-se que o participante não precisará vir até o hospital apenas para responder a pesquisa, já que toda a coleta dos dados será realizada durante seu tempo com o paciente no hospital;
- 9) Ter acesso aos resultados dos exames realizados durante o estudo, se for o caso;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);

- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:

Nome do pesquisador: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Formas de contato:

- Telefone (17) 3321-6600, Ramal 6786

- E-mail: bsrpaiva@gmail.com

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

TCLE – versão profissionais de saúde

TÍTULO DO ESTUDO:

Experiências de Final de Vida e seu Impacto no Processo do Morrer: Implicações para a Relação Mente-Cérebro.

PESQUISADORES:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva (Fundação Pio XII – Hospital de Amor de Barretos);
Taís Oliveira da Silva (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Alexander Moreira de Almeida (Universidade Federal de Juiz de Fora);
Ramon Moraes Penha (Universidade Federal do Mato Grosso do Sul).

O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII e em mais três hospitais no Brasil. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

Na assistência à saúde, a terminalidade tem sido pouco discutida tanto por pacientes, familiares quanto por profissionais de saúde. Nesse contexto, estudos têm buscado compreender as chamadas “Experiências de Final de Vida”. Esses fenômenos são comuns e têm sido relatados em diversas culturas ao longo da história. Dessa forma, é importante investigar os relatos dos pacientes, familiares e profissionais de saúde sobre a vivência ou testemunho dessas experiências e avaliar de que forma elas impactam os envolvidos.

O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Descrever e comparar as características e a prevalência das experiências espirituais no final da vida de acordo com informações relatadas por pacientes, familiares e profissionais de saúde, assim como, seu impacto sobre os envolvidos.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Inicialmente, você responderá perguntas a respeito de crença em vida após a morte, reencarnação e existência da alma – 05 itens, duração média de 02 minuto. Também

será convidado a responder um questionário previamente testado em estudos internacionais e adaptados para a língua portuguesa do Brasil (Abordará a experiência dos profissionais de saúde nos últimos cinco anos de atividade com pacientes em final de vida) – 15 itens, duração média de 20 minutos.

Além disso, semanalmente durante os 45 dias de coleta de dados, você será entrevistado sobre Experiências de Final de Vida testemunhadas por você ou relatadas pelos pacientes ou familiares – 04 itens, duração média de 20 minutos. Essas entrevistas serão gravadas em áudio e depois transcritas para a análise dos dados. Sua participação para responder o total de 24 itens será em média de 01 hora e 02 minutos.

HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Há riscos de o participante de pesquisa ficar emocionalmente abalado ou triste, por causa da profundidade do assunto tratado nesse momento importante da vida das pessoas. Serão feitas algumas perguntas a você e pode acontecer de ficar triste ou chateado, pois algumas delas podem fazer você pensar em situações tristes ou desagradáveis. Enfatizamos que todo o cuidado será tomado para diminuir esses riscos, já que a pesquisadora principal responsável pela coleta de dados é psicóloga clínica com experiência em cuidados paliativos e com condições de acolher as necessidades dos participantes e manejar dificuldades não previstas no momento da coleta. Além disso, caso o participante necessite de algum tipo de avaliação ou cuidados de saúde, por se sentir prejudicado, por causa da pesquisa, os pesquisadores responsabilizar-se-ão em realizar seu encaminhamento aos serviços especializados de saúde pública municipais e/ou estaduais.

Também serão tomadas todas as medidas para proteger seu anonimato (sigilo das informações), mas, ainda assim, existe um risco mínimo de que alguém não relacionado a essa pesquisa tenha acesso a elas. Para minimizar esses riscos e proteger e resguardar a identidade dos participantes, a pesquisadora principal criará um código com letras e números para identificar você, composto por sexo (F ou M), idade (números) e letras minúsculas para a identificação da cidade na qual reside. Além disso, durante todo o estudo e mesmo depois que terminar, quando seus resultados forem publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos, a sua identidade será mantida em segredo, não sendo revelada qualquer informação que possa identificar você publicamente.

HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?

Essas experiências espirituais são descritas de forma geral como profundamente reconfortantes e tranquilizadoras, por isso, falar sobre elas pode trazer benefícios emocionais diretos para você. Sua participação também pode ajudar a entender melhor o significado dessas experiências, sua influência sobre o processo de e finitude do indivíduo e para aprimorar o cuidado integral em saúde nesse contexto.

QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?

Sua participação na pesquisa é voluntária, ou seja, você só participa se e enquanto quiser. Se você não quiser participar, não haverá qualquer penalidade ou interferência

em seu tratamento, trabalho ou relação com a instituição. Você terá a liberdade de desistir a qualquer momento ao longo da pesquisa, sem prejuízo algum. Da mesma forma, caso se sinta constrangido com alguma pergunta, você tem o direito de se recusar a respondê-la.

A PESQUISA PODE SER SUSPENSA?

O estudo somente poderá ser suspenso após a anuência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP) e/ou da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se for o caso, que aprovou a realização da pesquisa, a menos que o encerramento se dê por razões de segurança. Nesse caso, o estudo poderá ser descontinuado sem prévia análise do CEP. Contudo, o pesquisador deve notificar o CEP e/ou a CONEP sobre a suspensão definitiva do estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer de problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano decorrente do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano decorrente do estudo;
- 8) Ser ressarcido pelos gastos que você e seu acompanhante tiverem por causa da participação na pesquisa, como por exemplo, transporte e alimentação, se for o caso. Ressalta-se que o participante não precisará vir até o hospital apenas para responder a pesquisa, já que toda a coleta dos dados será realizada durante sua jornada de trabalho no hospital;
- 9) Ter acesso aos resultados dos exames realizados durante o estudo, se for o caso;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?

Fale diretamente com o pesquisador responsável. As formas de contato estão abaixo:
Nome do pesquisador: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Formas de contato:

- Telefone (17) 3321-6600, Ramal 6786
- E-mail: bsrpaiva@gmail.com

CAMPO DE ASSINATURAS

Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

APÊNDICE B - Questionário sociodemográfico (pacientes)

Nº de Identificação:
Iniciais de Entrevistador:
Local de Aplicação:

Data: ____/____/____

Nome:

Idade: _____ anos.

Gênero: (1) Masculino (2) Feminino

Etnia: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena

Estado civil:

(1) Solteiro (2) Casado/Ajuntado (3) Viúvo (4) Separado/Desquitado

Escolaridade:

(1) Nenhuma

(2) Ensino Fundamental Incompleto + Completo

(3) Ensino Médio Incompleto + Completo

(4) Ensino Superior Incompleto

(5) Ensino Superior Completo

(6) Pós-Graduação

Afiliação religiosa (Você pode marcar quantas opções desejar):

(1) Católica (2) Evangélico (3) Espírita (4) Judeu (5) Muçulmano (6) Budista (7) Hinduísta (9) Umbanda (10) Candomblé (11) Outros, _____ (10) Nenhum

Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal?

(A) Nenhuma renda (B) Até 1 salário mínimo (C) De 1 a 3 salários mínimos (D) De 3 a 6 salários mínimos (E) De 6 a 9 salários mínimos (F) Mais que 10 salários mínimos.

Doença de base/estadiamento:

APÊNDICE C - Questionário para identificação e caracterização das EFVs (pacientes)

Parte Fechada

Item 1 - Você tem tido sonhos, visões ou contato com algo sagrado para você?
() sim () não. Caso sim, siga adiante para as perguntas seguintes.

Item 2 - Esses sonhos, visões ou contato com algo sagrado ocorrem enquanto você está dormindo ou acordado?

() adormecido () acordado () ambos

Item 3 – Essas experiências ocorrem em qual período do dia?

() manhã () tarde () noite () madrugada () amanhecer

Item 4 - Quem ou o que você está vendo nessas experiências?

() amigos ou parentes falecidos () amigos ou parentes vivos () outras pessoas

() animais de estimação falecidos () animais de estimação vivos () figuras religiosas

() experiências significativas passadas () luzes () outros, descreva?

Item 5 - Quantas vezes você teve essas experiências nas últimas 24 horas?

() uma vez ao dia () 2 a 4 vezes ao dia () > 4 vezes ao dia

Item 6 - Essas experiências parecem ou são sentidas como reais? () sim () não

Item 7 - Você é capaz de lembrá-las?

sim () vividamente () sim, um pouco () não ()

Item 8 - Essas experiências são reconfortantes ou angustiantes?

1

2

3

() extremamente angustiante () angustiante () nem ang. nem rec.

4

5

() reconfortante () extremamente reconfortante

Item 9 - As pessoas (ou figuras ou animais) nessas experiências estavam indo a algum lugar ou se preparando para ir algum lugar? () sim () não

Item 10 - Você discutiu sobre essas experiências com alguém? () sim () não. Se sim, com quem?

Parte Aberta

Questão 1 - Por favor, descreva sua experiência de sonhos, visões ou contato com o que é sagrado para você em detalhes.

Questão 2 – Como você se sentiu antes, durante e após sua experiência de sonhos, visões ou contato com o que é sagrado?

Questão 3 - Qual o sentido dessas experiências para você?

APÊNDICE D - Questionário sociodemográfico (familiares)

Nº de Identificação:

Iniciais de Entrevistador:

Data: ____/____/____

Local de Aplicação:

Nome:

Idade: _____ anos.

Gênero: (1) Masculino (2) Feminino

Etnia: (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena

Estado civil:

(1) Solteiro (2) Casado/Ajuntado (3) Viúvo (4) Separado/Desquitado

Escolaridade:

(1) Nenhuma (2) Ensino Fundamental Incompleto + Completo

(3) Ensino Médio Incompleto + Completo (4) Ensino Superior Incompleto

(5) Ensino Superior Completo (6) Pós-Graduação

Afiliação religiosa (Você pode marcar quantas opções desejar):

(1) Católica (2) Evangélico (3) Espírita (4) Judeu (5) Muçulmano (6) Budista (7) Hinduísta (9) Umbanda (10) Candomblé (11) Outros, _____ (10) Nenhum

Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal?

(A) Nenhuma renda (B) Até 1 salário mínimo (C) De 1 a 3 salários mínimos (D) De 3 a 6 salários mínimos (E) De 6 a 9 salários mínimos (F) Mais que 10 salários mínimos.

Relacionamento com o paciente:

Tempo de cuidado ao paciente:

Endereço:

Tels:

Celular:

E-mail:

Tels de outros familiares:

APÊNDICE E - Questionário para identificação e caracterização das EFVs (familiares)

Parte Fechada

Item 1 – Seu familiar está tendo sonhos, visões ou contato com algo sagrado para ele? ☐ sim ☐ não. Caso sim, siga adiante para as perguntas seguintes.

Item 2 – Esses sonhos, visões ou contato com algo sagrado ocorrem enquanto ele está dormindo ou acordado?

☐ adormecido ☐ acordado ☐ ambos

Item 3 – Essas experiências ocorrem em qual período do dia?

☐ manhã ☐ tarde ☐ noite ☐ madrugada ☐ amanhecer

Item 4 - Quem ou o que seu familiar está vendo nessas experiências?

☐ amigos ou parentes falecidos ☐ amigos ou parentes vivos ☐ outras pessoas

☐ animais de estimação falecidos ☐ animais de estimação vivos ☐ figuras religiosas

☐ experiências significativas passadas ☐ luzes ☐ outros, descreva?

Item 5 - Quantas vezes ele teve essas experiências nas últimas 24 horas?

☐ uma vez ao dia ☐ 2 a 4 vezes ao dia ☐ > 4 vezes ao dia

Item 6 - Essas experiências parecem ou são sentidas como reais por você? ☐ sim ☐ não

Item 7 – Seu familiar é capaz de lembrar dessas experiências?

sim ☐ vividamente ☐ sim, um pouco ☐ não ☐

Item 8 - Essas experiências são reconfortantes ou angustiantes?

1

2

3

() Extremamente angustiante () angustiante () nem ang. nem rec.

4

5

() reconfortante () extremamente reconfortante

Item 9 - As pessoas (ou figuras ou animais) nessas experiências estavam indo a algum lugar ou se preparando para ir algum lugar? () sim () não

Parte Aberta

Questão 1 - Por favor, descreva a experiência de sonhos, visões ou contato com algo sagrado do seu familiar em detalhes.

Questão 2 – Como você se sentiu ao testemunhar ou ouvir essa experiência de sonhos, visões ou contato com algo sagrado do seu familiar?

Questão 3 - Qual o sentido dessas experiências para você?

Questão 4 - Outros parentes ou amigos da família relataram coincidências em que dizem que a pessoa que está morrendo os visitou no momento da morte?

Questão 5 – Seu familiar já apresentou uma melhora repentina e acentuada na cognição e no seu estado geral (Lucidez Terminal)? Por favor, descreva detalhadamente essa experiência.

APÊNDICE F - Roteiro de entrevista semiestruturada para a identificação e caracterização das EFVs (profissionais de saúde)

Questão 1 - Por favor, descreva as EFVs testemunhadas por você ou relatadas pelos pacientes ou familiares durante o período de coleta dos dados dessa pesquisa em detalhes.

Questão 2 - Qual o impacto dessas EFVs sobre os pacientes, familiares e profissionais de saúde?

Questão 3 – Em sua opinião, o que explicaria as EFVs relatadas por você?

Questão 4 – Você já acompanhou pacientes que apresentaram uma melhora repentina e acentuada na cognição e no seu estado geral (Lucidez Terminal)? Por favor, descreva detalhadamente essa experiência.

APÊNDICE G – Revisão sistemática sobre EFVs

Systematic review



OPEN ACCESS

End-of-life experiences in the dying process: scoping and mixed-methods systematic review

Taís Oliveira Silva ,^{1,2} Henrique Gonçalves Ribeiro,³
Alexander Moreira-Almeida⁴

► Additional supplemental material is published online only. To view, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/spcare-2022-004055>).

¹Post-Graduation Program in Psychology, Human Sciences Institute, Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil

²University Research Network in Spirituality, Federal University of Bahia, Salvador, Bahia, Brazil

³Institute of Psychiatry, University of São Paulo, São Paulo, Brazil

⁴Faculty of Medicine, Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil

Correspondence to

Dr Taís Oliveira Silva, Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais 36036, Brazil; tosilva83@gmail.com

Received 26 October 2022
Accepted 17 May 2023



© Author(s) (or their employer(s)) 2023. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

To cite: Silva TO, Ribeiro HG, Moreira-Almeida A. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: [please include Day Month Year]. doi:10.1136/spcare-2022-004055

ABSTRACT

Objectives To identify the current state of understanding about end-of-life experiences (ELEs) and examine evidence concerning prevalence, the impact on the process of dying and the perceptions/explanations of patients, relatives and healthcare professionals (HCPs) with regard to ELEs.

Methods Scoping review and mixed-methods systematic review (ScR and MMSR). Nine academic databases were searched for a screening of the available scientific literature (ScR). Articles reporting qualitative, quantitative or mixed-methods studies were selected (MMSR), the quality of which was assessed using the Joanna Briggs Institute (JBI) standardised critical appraisal tools. The quantitative data were synthesised in narrative form while a meta-aggregation approach was adopted for the qualitative results.

Results The ScR identified 115 reports, with 70.4% published after 2010, 55.6% from the USA and the most common terminology for ELE was deathbed visions (29%). The MMSR included 36 papers, describing 35 studies in various settings. The combination of quantitative and qualitative evidence indicated a greater prevalence of ELEs in samples of patients and HCPs compared with relatives. The most common ELEs were visions and dreams of the presence of deceased relatives/friends with references to making ready for a journey. The impact of ELEs was mainly positive, and there was a tendency to interpret them as spiritual experiences inherent to the process of dying.

Conclusions ELEs are often reported by patients, relatives and HCPs and have a significant, generally positive impact on the process of dying. Guidelines for the furtherance of studies and clinical applications are discussed.

INTRODUCTION

Given the increase in life expectancy and mortality from non-communicable

WHAT IS ALREADY KNOWN ON THIS TOPIC

- ⇒ Spiritual experiences are common in those close to death.
- ⇒ There have been few comprehensive systematic reviews of existing evidence.

WHAT THIS STUDY ADDS

- ⇒ There has been a steady growth in studies in the area, with a peak of publication in 2020.
- ⇒ End-of-life experiences (ELEs) are quite prevalent, mainly seen as transcendent in nature and as having a positive impact on the process of dying.

HOW THIS STUDY MIGHT AFFECT RESEARCH, PRACTICE OR POLICY

- ⇒ Research: It is necessary to refine the definition of ELE and perform more robust studies evaluating the diverse clinical variables involved, seeking a better understanding of their impact on the process of dying.
- ⇒ Practice: Healthcare professionals should be trained with regard to the prevalence, forms and impacts of ELEs and on how to question patients and relatives about these experiences, offering a welcoming, empathetic ear and not pathologising the experience.

diseases, there has been an increasing concern about the quality of the process of dying. In this context, end-of-life experiences (ELEs) appear to have a significant impact on the quality of the process of dying for all those involved.^{1–7}

ELE is an umbrella term used to describe a wide range of experiences that are spiritual or transcendent in nature, which occur in and around the process of dying, experienced by patients, relatives and healthcare professionals (HCPs) involved in patient care. A few hours, days or weeks prior to death, the patients recount experiences such as having seen or dreamt

Systematic review

of departed relatives/friends or religious figures who send messages inviting them to make the transition to death, the so-called deathbed dreams and visions.^{5–7} Another thought-provoking ELE is terminal lucidity (TL)—‘the (re-)emergence of normal or unusually enhanced mental abilities in dull (sic), unconscious or mentally ill patients shortly before death, including considerable elevation of mood and spiritual affectation’, which enables them to say goodbye to their loved ones.^{8–11} Relatives, HCPs or individuals emotionally close to the dying person also report having received a ‘visit’ from him/her at the moment of death or having ‘sensed’ that the person is having problems or may have died (deathbed coincidences) as well as experiencing changes in room temperature, clocks stopping simultaneously, lights, vapours, mist or shapes around the patient’s body at the moment of death.^{5–7}

There have been reports in diverse cultures, throughout history and in the literature, of ELEs experienced by people of both sexes, of all ages, socioeconomic status, occupations, with different diseases, places of death and religious/spiritual beliefs.^{3 12 13} In the 19th and 20th centuries, a number of attempts were made to conduct more systematic studies into these ELEs by researchers like Gurney *et al.*,¹⁴ James Hyslop (1907),¹⁵ Ernesto Bozzano (1923),¹⁶ Barrett,¹⁷ Osiris and Haraldsson.¹⁸ However, it is only recently that the scientific study of these experiences has resurfaced.

Despite being a somewhat common phenomenon at the end of life, ELEs have still not been studied to the same degree as near-death experiences (NDEs).¹⁹ Both experiences are part of the universal, human phenomenon we know as death, characterised as structured and complex mental activity in a dying brain. However, unlike NDE, where the patient is close to death but recovers, ELE is experienced by people who do actually die.²⁰

For the most part, these experiences are described as profoundly comforting and soothing for people who are dying as well as for their grieving families, providing them with refuge, sensations of peace, joy and hope.^{4 21 22} There are also reports of these experiences being distressing, usually relating to reminiscences of past traumas and unfinished business.^{23 24} Despite the acknowledgement that ELEs are significant from an existential and psychological point of view, the scientific community, most notably the physicians and psychologists, has habitually neglected or belittled these experiences, dismissing them as hallucinations or delirium induced by medication or as a result of unstable clinical conditions.^{2 3 12} Nevertheless, the literature on the topic highlights significant differences between these two types of experience.^{4 25}

Despite the prevalence and relevance of ELEs, as it is a relatively recent field of study, there are very few studies concerning the phenomenology, transcultural (in)variants, prevalence, differential diagnosis and the impact/significance for all those involved. In order

to further the study of ELEs, it is very important to perform a systematic review of the state of existing evidence. Although there exist a variety of reviews regarding ELE, a preliminary search of the JBI Evidence Synthesis and PubMed/MEDLINE identified just two systematic reviews, with a small number of articles and with different or more limited objectives than ours. Therefore, to map out and synthesise the available evidence concerning ELE, we have conducted both a scoping review (ScR) and a mixed-methods systematic review (MMSR). The ScR sought to identify and comprehensively analyse the current state of understanding about ELE. The systematic review examined the available evidence concerning the prevalence of ELE, its impact on the process of dying and the perceptions and explanations of patients, relatives and professionals concerning ELE.

METHODS

The initial goal was to perform just a ScR of ELE, in accordance with the protocol registered in the Open Science Framework.²⁶ However, based on the preliminary results, we became aware of the importance of performing a synthesis of the evidence and an evaluation of the methodological quality of the primary studies, with a view to providing a more substantial contribution to the development of this field of study. Therefore, both an ScR and an MMSR were performed.

Both reviews were conducted in accordance with the JBI methodology for ScR²⁷ and for MMSR,²⁸ respectively, also observing the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) 2020 statement²⁹ and the PRISMA Extension for ScR (PRISMA-ScR).³⁰ The construction of the research question for quantitative studies was carried out using the PICO (Population, Intervention, Comparison and Outcomes) and, for the qualitative studies, the PICO (Population, Phenomenon of interest and Context). The ScR research question was ‘What scientific literature is available regarding ELE?’. The MMSR questions were: (1) What is the prevalence of the various types of ELE found in the literature?; (2) Is there any evidence available about the impact of the various forms of ELE on the process of dying? and (3) What are the perceptions of patients, relatives and professionals concerning ELE and the explanations thereof?.

Search strategy

In 2021, in the months of September and November, we performed a search of nine electronic databases: Scopus, Web of Science, PubMed/MEDLINE, PsycINFO, Scielo, Virtual Health Library Regional Portal (BVS), OpenGrey, DART-Europe and the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations. No language filters were applied. The keywords used in the search were as follows (online supplemental material 1): (end of life phenomena) OR (end-of-life

experience) OR (end-of-life dreams and visions) OR (hallucinations near death) OR (deathbed*) OR (terminal lucidity) OR (paradoxical lucidity) OR (awareness near death). All the key terms were in English, with the exception of the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations database, where the Portuguese language was used.

Eligibility criteria

For the studies to be included in the ScR, they must have: (1) investigated ELEs of a religious, sacred or transcendent nature, experienced by people who actually died; (2) included people of any age or with any illness who are dying, in any setting, or relatives or HCPs who may have undergone and/or witnessed these

experiences. To satisfy the MMSR inclusion criteria, in addition to the inclusion criteria outlined above, the documents had to be: (3) available in English, Portuguese and Spanish and (4) primary research studies (qualitative, quantitative or mixed, of any design).

Identification and selection of studies

The study identification and selection process was carried out in four stages. Figure 1 presents the PRISMA flow diagram showing details of the study search, selection and inclusion process. Prior to commencing phase 1, a pilot test was carried out on the PubMed/MEDLINE by the review team in order to set the parameters for their understanding of the document inclusion criteria. The suitability of all the

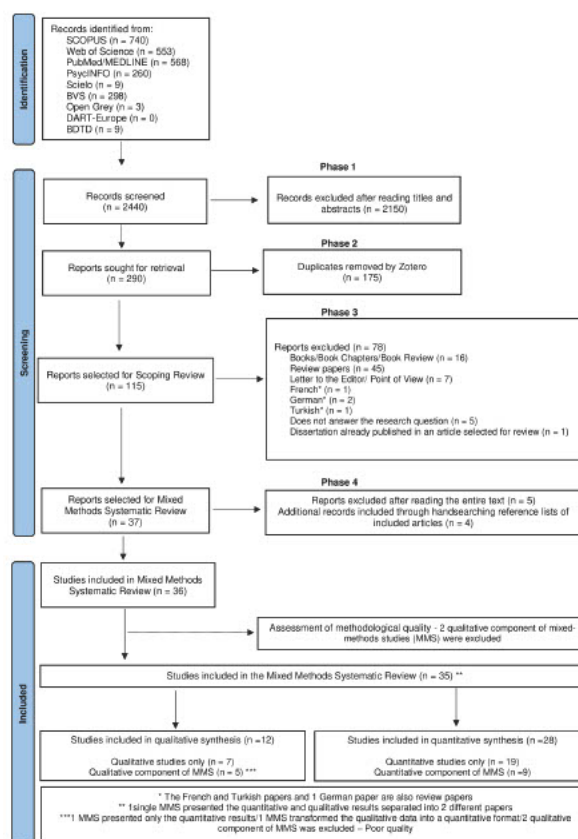


Figure 1 Flow diagram of study selection.

Systematic review

titles and abstracts resulting from the search of all the selected databases was evaluated by two independent reviewers (TOS and HGR), with any discrepancies being resolved by a third reviewer after discussion (AMA). Where the title or abstract did not provide sufficient information, the full text was acquired and analysed to determine eligibility.

Data extraction

All data were extracted from the included reports by two independent reviewers (TOS and HGR) using the data extraction instrument developed by the reviewers (online supplemental material II). The data extracted for the ScR included specific details about the authors, year, country, terminology and report types in the included reports. In the MMSR, for the quantitative studies and the quantitative component of the mixed-methods studies (MMS), the extracted data included specific details about the populations, geographical location, phenomena of interest, study methods and outcomes of significance to the review question. For the qualitative studies and the qualitative component of the MMS, extracted data included specific details about the population, setting, geographical location, study methods and the phenomenon of interest relevant to the review question. Additionally, some bibliometric characteristics of the included studies were accessed through the electronic database Scopus: (A) main authors; (B) author's h-index; (C) total number of author's publications; (D) total number of author's citations; (E) main journals and (F) CiteScores of main journals. Any disagreements arising between the reviewers were resolved through discussion (TOS, HGR and AMA).

Assessment of methodological quality of studies included in the MMSR

A quality assessment was used to check for bias and to confirm the integrity of the data collected from the studies selected for the MMSR. Quantitative papers and the quantitative component of MMS, plus the qualitative papers and the qualitative component of MMS selected for retrieval, were assessed by two independent reviewers (TOS and HGR) for methodological validity prior to inclusion in the review, using the JBI standardised critical appraisal tools.³¹ Any disagreements arising between the reviewers were resolved through discussion (TOS, HGR and AMA). For each JBI standardised critical appraisal tool, a score was arrived at based on the number of methodological characteristics in the study, for a classification of quality as good, fair or poor. Whenever a characteristic was not applicable to the study, this classification was reworked for the total number of remaining characteristics. Only studies evaluated as possessing good or fair quality were included in the MMSR.

Data synthesis of studies included in the MMSR

In accordance with the JBI methodology for MMSR,²⁸ a convergent segregated approach was employed in which the quantitative data and quantitative element of the MMS, and the qualitative data and qualitative element of the MMS were separately synthesised, with the subsequent merging of the results derived from each of the syntheses into a cohesive whole. The quantitative data were synthesised in narrative form, as the heterogeneity of the methods, samples and settings did not allow for meta-analysis.³² Qualitative research findings were pooled using a meta-aggregation approach, a process based on identifying the meaning of the findings from individual studies with different methodologies, which are organised into categories, and these were summarised as synthesised findings.³³

The synthesis of the qualitative data was limited to themes, metaphors and categories, selected only from the results section of the included studies. A single reviewer extracted and analysed the findings (TOS). These findings were classified into three levels of evidence: 'unequivocal' (experienter transcripts in the paper supported the finding beyond reasonable doubt); 'credible' (experienter transcripts that were open to challenge and interpretation) and 'unsupported' (findings with no supporting experienter transcripts). Prior to the data aggregation and synthesis, TOS and HGR studied all quotations thoroughly. The findings were arranged into groups and rearranged into subgroups or vice versa until categories, based on similarity in meaning, became clear. Frequent reference to the articles was necessary to ensure that the original meaning of the texts was retained. Consensus with regard to categories was sought between the two reviewers, after which the data were synthesised. Synthesised findings were subsequently formulated from the aggregation and categorisation and presented as a set of statements.

RESULTS

Study inclusion

A total of 2440 potential articles were identified, with 290 publications remaining after a screening of titles and abstracts (figure 1). After removing duplicates (n=175), 115 proceeded to the ScR. For the MMSR, 78 reports were excluded, so 37 studies were selected for the MMSR, of which a further five were excluded after a reading of the full text (online supplemental material III). Six additional records were included through a manual search of reference lists of included articles, of which we were only able to access four.^{34–37} The total sample is composed of 36 papers that describe the results of 35 studies. Of these studies, 7 were qualitative, 19 were quantitative (case reports were classified as quantitative studies) and 9 were mixed. Of the MMS, one presented only the quantitative results³⁸ and another transformed the qualitative data into a quantitative format.³⁹

Table 1 Findings of the scoping review

Types of reports	N (%)
Review papers	48 (42)
Original research	42 (36.5)
Books/book chapters/book reviews	16 (14)
Letter to the editor/point of view	7 (6)
Dissertations	2 (1.5)
Country of publication	
USA	64 (55.6)
UK	13 (11.3)
Germany	6 (5.2)
Canada	5 (4.3)
Brazil	4 (3.5)
India	4 (3.5)
Australia	3 (2.6)
Turkey	3 (2.6)
China	2 (1.7)
Japan	2 (1.7)
Republic of Korea	2 (1.7)
Switzerland, Sweden, France, Singapore, Argentina, South Africa, Republic of Moldova (one per country).	7 (6.1)
Terminology	
Deathbed visions	33 (29)
End-of-life experiences	18 (15.8)
Terminal lucidity/paradoxical lucidity	17 (14.8)
Deathbed phenomena/experiences/communications/observations/dreams and visions	16 (14)
End-of-life dreams and visions	14 (12.3)
Apparitions	6 (5.3)
Unusual end-of-life phenomena/unusual perceptions at the end of life	5 (4.4)
Awareness near death/near-death awareness/nearing death awareness	3 (2.6)
Shared death experiences/shared near-death experiences/shared dreams	3 (2.6)
Deathbed coincidences	2 (1.8)
Transcendent experiences of dying patients	1 (0.9)
Death-related sensory experiences	1 (0.9)

Methodological quality of studies included in the MMSR

The overall methodological quality of included studies was Fair. Of the seven qualitative studies, four were considered fair and three were good. Of the qualitative component of the MMS (n=7), five were considered fair and two were poor. The overall methodological quality of the quantitative studies and quantitative component of the MMS was Fair. Of the quantitative studies (n=19), 14 were fair and five were good. Of the quantitative component of the MMS (n=9), seven were fair and two were good (see online supplemental material IV).

Findings of the ScR

A total of 115 articles on ELE were identified, of which 42% were review papers and 36.5% were original research (table 1). The first publication found was 'deathbed visions' (DV), the seminal book by Barret

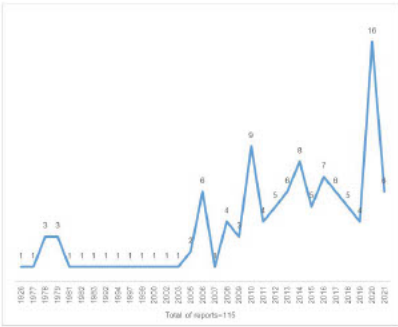


Figure 2 Distribution of publications by year.

from 1926.¹⁷ The second report was published 51 years later, in 1977, by Osis and Haraldsson,³⁹ a cross-cultural survey conducted in the USA and India. Only in 2006 can a more significant number of publications on the area be found (5.2%, n=6). After 2010 (7.8%, n=9), an increasing number of publications have been produced. The period between 2010 and October 2021 witnessed the majority of literature published on ELE (70.4%, n=81) (figure 2). The majority of reports published in 2020 and 2021 (n=22) were original research studies (77.3%, n=17), four were review papers and one was a letter to the editor (see online supplemental material V).

As far as the country of publication is concerned, the USA accounts for 55.6% (n=64) of publications, and 11.3% (n=13) were from the UK. Only four reports (3.5%) were published in a language other than English (two in German, one in French and one in Turkish).

A variety of terminology was found in the selected publications on ELE, often including more than one type of terminology within the same publication. The most frequent nomenclature encountered was DV—29%, ELE—15.8%, TL or paradoxical lucidity—14.8%, deathbed phenomena/experiences/communications/observations/dreams and visions—14% and end-of-life dreams and visions (ELDV)—12.3% (see table 1).

Characteristics of primary research studies included in the MMSR.

Country of research, year of publication, study design and data collection methods

Most of the primary research studies were published between 2011 and 2021 (80%) and 43% were conducted in the USA (see table 2).

As for the design of the quantitative studies (n=19), 4 were case reports,^{34 40–42} 4 were analytical cross-sectional studies,^{43–46} 10 were descriptive cross-sectional studies^{37 47–55} and 1 was a cohort study.⁵⁶ The main data collection method in these studies was the questionnaire (42%). Semistructured interviews were

Systematic review

Table 2 Characteristics of primary studies of end-of-life experiences (35 studies/36 articles)

Characteristics	No studies n (%)
Country	
USA	15 (43)
UK	5 (14.3)
India	3 (8.6)
Canada	3 (8.6)
Republic of Korea	2 (5.7)
Australia, Brazil, Japan, New Zealand, Republic of Moldova, Sweden, Switzerland (one per country)	7 (20)
Year	
Up to 1990	1 (2.9)
1991–2000	1 (2.9)
2001–2010	5 (14.3)
2011–2019	16 (45.7)
2020–2021	12 (34.3)
Method, data collection methods and setting	
Quantitative studies	19 (54.3)
Questionnaire	8 (42)
Case report	4 (21)
Analysis of medical records, chart audit+survey	2 (10.5)
Interview, instruments+interviews	2 (10.5)
Questionnaire+scales	1 (5.3)
Reports sent by email	1 (5.3)
Participant observation+questionnaire	1 (5.3)
Hospice, hospice+home, hospice unit within the hospital, hospice+palliative care settings	9 (47.4)
Hospital, hospitals/palliative care units/home	3 (15.8)
Nursing home, nursing home+hospital, nursing home+palliative care unit at hospital+cancer centre at hospital	3 (15.8)
Palliative care units at hospital, palliative care units/neurological clinics/hospices/dementia care locations	3 (15.8)
Home	1 (5.3)
Qualitative studies	7 (20)
Semi-structured interviews	6 (86)
Questionnaire+semistructured interview	1 (14)
Palliative care unit, palliative care settings+hospice	3 (43)
Home, home+hospice	2 (28.6)
Hospitals+clinics	1 (14.3)
Remote conference service	1 (14.3)
Mixed methods studies	9 (25.7)
Questionnaire+interview	4 (44.4)
Survey with open and closed questions, survey+focus group	2 (22.2)
Instrument+open-ended questions, instrument+questionnaire with open and closed questions	2 (22.2)
Semi-structured interviews with closed and open-ended questions	1 (11.1)
Hospice, hospice+nursing home, nursing home	6 (66.7)
Home	1 (11.1)
Hospital+mailed questionnaire	1 (11.1)
Nursing schools	1 (11.1)

Continued

Table 2 Continued

Characteristics	No studies n (%)
Participants	
Patients	11 (31.4)
Teenagers	1 (2.9)
Adults	10 (28.6)
Relatives	9 (25.7)
Family caregivers	6 (17.1)
Family and friends	1 (2.9)
Family and professional caregivers	1 (2.9)
Family, friends and/or caregivers	1 (2.9)
Healthcare professionals	15 (42.9)
Healthcare professionals	11 (31.4)
Healthcare professionals and caregivers	2 (5.7)
Volunteers	2 (5.7)
Sample size	
Patients	
1–6	4 (11.4)
25–80	6 (17.1)
338	1 (2.9)
Relatives	
47–107	5 (14.3)
159–500	3 (8.6)
2221	1 (2.9)
Healthcare professionals	
4–45	9 (25.7)
64–187	4 (11.4)
571–1708	2 (5.7)

used in 86% of qualitative studies.^{21 35 36 57–59} Of the quantitative component of the MMS (n=9), three were analytical cross-sectional studies,^{38 60 61} four were descriptive cross-sectional studies^{24 39 62 63} and two were cohort studies.^{7 64} Of these, 44.4% employed questionnaire+interview to collect the data (see online supplemental material VI).

The majority of the studies (71.4%, n=25) are descriptive and observational, level 4 (descriptive cross-sectional studies, case series and case reports), followed by analytical cross-sectional studies and cohort studies (level 3) (28.6%, n=10), with a low level of evidence of causality.³¹

Participants, data collection setting and sample size

Quantitative studies were conducted with a number of participants which comprised: patients (n=7), relatives (n=3) and a variety of HCPs (n=9)—nurses, doctors, volunteers, paid caregivers, etc. The principal data collection settings were hospices (47.4%). Qualitative studies were conducted with a number of participants and included: patients (n=2), relatives (n=2) and a variety of HCPs (n=3)—nurses, doctors, social worker, hypnotherapist, professional caregiver, etc of which 43% were collected in palliative care settings. MMS were conducted with a number of participants

and included: patients (n=2), relatives (n=3) and a variety of HCPs (n=4)—nurses, doctors, care assistant and end-of-life caregivers. The main data collection settings were hospices and nursing homes (66.7%) (table 2).

There is a large variation in sample size among the studies. In the studies involving patients, three studies report just one case,^{40–42} one describes a series of six cases.³⁴ In a further six studies, the sample size varies between 25 and 80 patients.^{24 43 56 57 64 65} The remaining study analysed the case records of 338 patients.⁴⁴ Studies with relatives (n=9) have the largest sample sizes, ranging from 47 to 2021.^{45 47 53 55 58–61 63} The majority of studies with HCPs have sample sizes ranging from 4 to 45 (n=9),^{7 21 35 36 49–52 62} from 64 to 187 (n=4)^{37 46 48 54} and 571 to 1708 (n=2)^{38 39} (see table 2).

Bibliometric characteristics of included studies

The principal authors were Kerr and Grant who, in collaboration with various colleagues, published six studies (seven articles) involving patients and relatives in the USA. Then come Fenwick (the highest h-index, h=36), with five publications including a sample of HCPs in the UK, of which four were written in conjunction with Brayne. Kellehear, with two publications involving relatives in India and the Republic of Moldova. Most of the papers were published in the *American Journal of Hospice and Palliative Care* (n=9, 25%), followed by the *Journal of Palliative Medicine* and the *Omega-Journal of Death and Dying*, both having a 13.9% share of publications on ELE (online supplemental material VII).

Findings of the MMSR

Quantitative evidence

Studies with patients

The prevalence of ELEs, in studies using a sample of patients, ranged from 50% to 90% (table 3), the most frequent experiences being visions and dreams that deceased relatives/friends are present and making ready for their final journey. Generally speaking, the participants reported that ELEs brought some benefit after assimilation of the experience as well as post-traumatic growth—the ability to overcome highly challenging, stressful or traumatic events, such as acknowledging one's mortality and terminality, with positive psychological change.^{43 56 57 64}

In a longitudinal study involving 59 patients,⁶⁴ 60.3% evaluated their dreams and visions as comforting or extremely comforting, and 18.8% as distressing or extremely distressing. Patients reported higher levels of comfort in dreams/visions about their deceased loved ones. On the other hand, in a study in India,²⁴ 84.2% of ELEs were considered distressing, but 94.7% felt more comfortable after discussing their experiences. In a study of 70 patients in the USA,⁴³ a significant, positive association was found between dreams/visions and

increased post-traumatic growth, particularly in terms of personal strength and spiritual change.

With regard to TL, a Korean study with 338 patients⁴⁴ indicated a prevalence of 4%, lasting up to 4 hours, and with survival up to 9 days. No significant differences were found between those who presented with TL and those who did not, and the phenomenon was not predictable based on patient characteristics. A study out of New Zealand³⁴ reported episodes of lightening up before death in a convenience sample of 6 cancer patients, of whom 50% were suffering from impairment of the central nervous system.

Studies with relatives

Between 21% and 49% of relatives reported ELE experienced by their loved ones (table 3), with a predominance of dreams and visions of deceased relatives being present. In a study with 228 North American families,⁶⁰ 58% of those whose loved ones shared dreams/visions reported a positive impact on the process of grieving, 49% said it helped to accept the reality of the loss, for 46% it helped to endure the pain of grieving, for 39% it helped to adapt to the new world without the deceased and, for 45%, it helped maintain a connection with the loved one. There was a significant correlation between comfort derived from dreams and a better bereavement process, accepting the reality of loss, adjusting to the new environment and continuing bonds. A recent study of 500 family members in North America⁶¹ found that the more the relatives felt their deceased loved one was comforted by dreams/visions, the more they found comfort themselves, or saw ELE as a natural part of dying, more easily accepting their loss and feeling a greater connection with their deceased loved one. Accepting the loss was increasingly difficult for relatives who viewed their loved ones' ELE as negative. In a study involving 2221 Japanese family members,⁴⁵ 'good death' scores for the patients were not significantly different between the families who reported that the patients had experienced DVs and those who had not. Of these, 34% put the cause of the ELE down to organicity or medication, 38% associated ELE with natural/transpersonal phenomena and 80% of relatives felt it was very necessary for the physicians to share with the families the naturalness of this phenomenon.

A study evaluating parapsychological phenomena experienced by Australian relatives after the death of the patient observed a prevalence of 49%, the main sensation being the presence of the deceased (50%) and having occurred up to 7 days after the death in 55% of cases. A total of 82% of relatives who sensed the presence of the deceased felt anxious or threatened and 54% described the sensation as negative. There was a 40% increase in the belief in life after death, subsequent to ELEs.⁴⁷

In this regard, the impact of ELEs on relatives seems to be linked to a better acceptance of the loss and a

Table 3 Prevalence, typologies and impact of ELE in selected studies

	Authors (year)	Sample	ELE prevalence	ELE Impacts	Perceptions/explanations
Studies with patients	Dam (2016) ³⁴	60	63.3% reported having experienced ELDV; 78.9% saw deceased relatives/friends/acquaintances; 21% making ready for a journey.	84.2% reported ELDV as distressing; 94.7% felt comfortable about discussing their ELDV.	
	Depner <i>et al</i> (2020) ³⁷	83	66% reported ELDV.		
	Karret <i>et al</i> (2014) ⁶⁴	59	88.1% reported ELDV; 46% with deceased friends/relatives; 38.9% going or getting ready to go somewhere.	60.3% reported them as comforting/extremely comforting; 18.8% reported them as distressing or extremely distressing; the highest average comfort rating was associated with dreams/visions about the deceased.	
	Levy <i>et al</i> (2020) ⁶³	70	35 patients with ELDV (50%) vs 35 patients without ELDV.	ELDV is positively associated with greater posttraumatic growth, with better performance in all Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) subscales, and statistically relevant for personal strength.	
	Lim <i>et al</i> (2020) ⁴⁴	338	4% (6) presented with terminal lucidity; duration of terminal lucidity: between a few hours and 4 days; time until death: 1 day (1), 5 days (2), 8 days (1), 9 days (2).		The phenomenon was not predictable based on patient characteristics.
	Macleod (2009) ³⁴	6	100% (6) patients exhibited a lightening up before death; 100% (6) with cancer disease; 50% (3) had central nervous system involvement of disease; average length of episode: 12 hours.		
	Nosek <i>et al</i> (2014) ²³	63	82.5% reported at least 1 ELDV		
	Nyblom <i>et al</i> (2020) ⁶⁵	25	64% reported ELE; most common content: deceased loved ones and making ready for a journey	+Impact for the majority	
	Renz <i>et al</i> (2018) ⁵⁸	80	90% underwent spiritual experiences; 31 visions/experiences of light and 21 visions of angels (among them some appearances of deceased relatives)	+ association between spiritual experiences and peace: 57.2%; + association between distress/pain/fear/denial and transformation of perception: 50%	

Continued

Table 3 Continued

Studies with Relatives	Authors (year)	Sample	ELE prevalence	ELE Impacts	Perceptions/explanations
Studies with Relatives	Barbato <i>et al.</i> (1999) ⁴⁷	47	49% reported a parapsychological phenomenon; 50% a sensation of the presence of the deceased; 33% auditory or olfactory hallucination; 11% tactile hallucination; 5% visual hallucination	40% indicated that belief in life after death increased after the experience; 33% reported the experience as +; 29% reported the experience as -	
	Remick and Bayne (2011) ³³	Accounts of 45 DV and 30 DC	DV: 70% visions of relatives or friends; DC: 67% occurred 30 min prior to death; 35% were awake; 38% were asleep and 26% were dreaming; 49% came to say goodbye and give assurance that everything would be ok; 32% the seers were dying or informing they were going to die	DV: experience was comforting for 45% of those reporting and for 33% of the deceased; DC: 36% comforting impact; 36% disconcerting and subsequently comforting	
	Gent <i>et al.</i> (2000) ⁴⁰	228	27.2% reported ELDV; 29% occurred during wakefulness; 22% during sleep; 48% in sleep and wakefulness	Of those who reported ELDV, 58% said it helped with their grief; 49% it helped to accept the reality of the loss; 45% it helped to go through the pain of grieving; 39% it helped to adapt to the new world without the deceased; and 45% it helped to maintain a connection with the loved one	
	Gent <i>et al.</i> (2001) ⁴¹	500	40% reported ELDV; 39.9% of ELDVs occurred during the patient's sleep and wakefulness	+association between perceiving ELDV as a cause of comfort for the patient and relatives and understanding ELDV as a natural element of the process of dying; +impact on the grieving process; +association between perceiving ELDV as a cause of anxiety in the patient or the relative and a worse impact on the grieving process	+association between not taking dreams seriously and believing that ELDV is a side effect of medication/ELDVs is not a natural part of the process of dying
	Kellehear <i>et al.</i> (2012) ⁴⁸	102	36% reported DV; 35% of visions of deceased mother; 2 deceased visitors/DV		
	Monta <i>et al.</i> (2016) ⁴⁵	1222	21% DV; 67% of DV with deceased individuals	DV showed no association with a good death nor with comfort; DV caused fear in 19% of patients and 22% of relatives	34% attribute DV to medical or organic causes; 38% to natural/parapsychological phenomena
	Mutumba <i>et al.</i> (2011) ⁴⁶	104	30% DV; 57% of DV with deceased mother; 30% of DV with deceased mother and father		
	Riera (2013) ⁴³	159	40% (141) of respondents witnessed ELDV; 20.1% while awake or while asleep; deceased parents 25.3% (n=23); deceased spouse 15.4% (n=14) and siblings 15.4% (n=14)	85.5% (62) perceived that ELDV enabled their deceased loved one to have a peaceful death; 62.3% perceived ELDV to be pleasant; 27.3% both pleasant and disturbing. Acceptance was the most frequently cited grief response (n=46) to be affected by ELDV	

Continued

Systematic review

Authors (year)	Sample	ELE prevalence	ELE Impacts	Perceptions/explanations
Studies with Healthcare Professionals				
Bathory and Greyson (2021) ⁴⁰	187	72% of cases of lucidity in patients with dementia; 90% extremely impaired cognitively. Duration of episode of lucidity: 52% up to 1 hour, 27% a few hours, 10% approx. 1 day, 10% a few days. Proximity to death: 41% 2–24 hours, 23% 2 to 3 days, 13% 4–7 days, 15% less than 2 hours.		
Brayne et al. (2008) ⁴²	10	7 reports of terminal lucidity, 6 dreams and 2 visions of getting ready for death; 4 visions of groups of children before dying; 4 synchronicities with apparitions of animals/birds at the moment of death; 4 reported a change in room temperature; 2 reports of patient talking about transition to a new reality.		
Chang et al. (2017) ⁴³	31			> consensus: > of neurotransmitters in intense circumstances change in basic cognitive function due to delirium in the final stages of life spiritual experience of patient through a peaceful death. < consensus: evidence of somebody who is invisible welcoming the patient/vision due to nerve cell death.
Claxton-Oldfield and Dunnet (2018) ⁴⁴	45	33% reports of ELE by patients or relatives; 47% visions of deceased relatives; 44% dreams of deceased relatives; 38% visions of lovely, colourful places or listening to wonderful music; 38% terminal lucidity; 33% deathbed coincidences; 31% change in a pet's behaviour; 25% patients making ready for a journey; 17% change in room temperature before or after death.	72% agree that ELEs are a source of comfort for the dying patient; 67% agree that ELEs are a source of comfort for the dying patient's relatives; 48% agree that patients who have ELEs have a peaceful death.	70% consider profound spiritual events; 64% transpersonal experience; 56% agree they are part of the process of dying; 21% consider the result of a dying or deteriorating brain; 14% consider hallucinations caused by cannabinoids or sedatives.
Claxton-Oldfield et al. (2020) ⁴⁵	39	40.5% witnessed ELE; 36.8% received reports of ELE patient/relatives.	77% agree that ELE is a source of comfort to the dying patient; 61.5% disagree that ELEs are distressing; 54% agree that ELE diminished the fear of dying.	56.8% agree that it may be part of the process of dying and influence it; 41.2% agree that it may be a source of distress for patient and family.
Claxton-Oldfield and Richard (2022) ⁴⁶	22	59% reported having had ELE in their personal lives; 91% received reports of ELE in the lives of loved ones; 54% reported seeing deceased loved ones; 55% reported seeing deceased friends; 95% reported having witnessed an important event for someone to arrive or an important event to occur before dying.	77% agree that ELE is a source of comfort for the dying patient; 77% agree that ELE is a source of comfort for the dying patient's family; 82% agree that ELE is emotionally distressing.	18% agree they are transpersonal events; 7.7% agree that it is part of the process of dying; 18% disagree that it is an invention of the imagination; 68% disagree that it is the result of a dying or deteriorating brain.

Continued

Table 3 Continued

Authors (year)	Sample	ELE prevalence	ELE Impacts	Perceptions/explanations
Fenwick et al (2010) ⁷	38	62% (48%) take-away perceptions or deathbed visions involving deceased relatives; 53% (46%) of interviewees reported secondhand accounts of deathbed coincidences; 25% (35%) secondhand accounts of the dying person surrounded by light at the time of death.	92% (82%) ELE offered spiritual comfort to the patient and 86% (79%) to the relatives; 70% (69%) ELE were intense subjective experiences which held profound personal meaning; 39% (50%) felt patients with ELE had a peaceful death.	76% (79%) did not attribute ELE to organic brain injuries; 66% (68%) that ELE were a spiritual event; 67% (65%) not associated with medication.
Lawrence and Repeck (2013) ⁴⁴	75	8% DBC (stage 1); 25%–95% of patients presented with DBC in the last few weeks of life (stage 2).	89% of patients with DBC had a calm and peaceful death vs 40.5% of those who did not have DBC; 8% with DBC presented with terminal agitation vs 31% who did not; 44% DBC was pleasant; 84% DBC was neither negative nor distressing.	
Moore and Pate (2013) ⁴⁵	571	46% took care of a patient/relative who reported DV; 21% had personal experience of DV/relative who reported DV.		DV is not affected by medical factors.
Oss and Haraldsson (1977) ⁴⁶	1708	28% reports of DV of human figure by terminally ill patients; 47% deceased individual; 30% religious figure; 23% mother; 18% spouse; 13% brother; 13% son. Purpose of DV: 47% to take the patient with his/her consent; 18% to take the patient without his/her consent; 14% visit. Religious figures: 28% God or Jesus; 24% angels; 17% god of death or messengers; 12% Krishna, Shiva, Rama.	Emotional reactions: 29% negative, 21% elevated mood, 20% serenity; 30% no effect or related.	
Santos et al (2017) ⁴⁵	133	70.7% reported seeing observed/heard a report of ELE; 88.7% "visions of deceased acquaintances/religious figures which appeared with the aim of taking the dying person away"; 76.3% described coincidences; 68.8% "feeling dead/visions in which the patient was comfortable/seemed to be ready for death; 60.2% paradoxical lucidity; 52.7% sensation of the patient coming from and going to another reality during the process of dying; 40.9% symbolic apparition of an animal, bird, insect at the moment of death.	77.4% were a source of spiritual comfort to the dying patient; 60.2% felt that the patients who had ELEs died peacefully; 66% believe that the phenomenon may be a stressor, but helps the patient to resolve unfinished business.	78.5% believe that the ELE is a transpersonal experience; 69.5% that the ELE is a profound spiritual event; 69.3% that the ELE is different from a fever-induced or drug-induced hallucination.
Schreiber and Bennett (2014) ⁴⁷	64		Positive, memorable implications for the family. Expresses the final goodbyes and shows a wish to finish or perform an action or task; May create a false sensation of hope or a sensation of confusion for the family.	Periortem surge (PS) occurs between 24 and 48 hours before death and peaks between 6 and 24 hours. The individual frequently exhibits a surge of energy and improvement in mental acuity or clarity. Explained as a possible spiritual or psychological experience.
SCR (2021) ⁴⁸	107	50.6% vision of the deceased; 25% apparition of transcendent light; 19.6% vision of deceased as a being; 15.8% encounter with nonhuman beings/entities; 14.5% vision of light or material form that they believed to be the spirit leaving the body; 13.4% apparition of deceased or deceased loved one; 12.1% otherworldly or heavenly realms; 20.7% reported remote sensation of death (mental impressions or acute physical symptoms).	69.1% report that these death experiences (SDE) helped to reconcile their grief; 52.3% in doing so they reported a greater perception of the maintenance of a bond with the deceased.	52.3% understand SDE to be a non-religious/spiritual phenomenon; 14.9% a merely about the social/spiritual nature of the experience being rejected or denigrated by others; 14.9% gave negative responses to the sharing of the experience.

Systematic review

greater connection with the deceased, when there is openness to the ELEs and a greater acceptance of these experiences as natural events in the process of dying.^{45 55 60 61}

Studies with HCPs

The prevalence of ELEs in studies with HCPs ranged from 28% to 95% (table 3), varying according to the phenomenon being studied and whether it is first-hand experience or one reported by patients/relatives. The main ELEs were visions or dreams of deceased relatives/friends/pets, awaiting an event/visitor before dying, and TL. A study with 38 HCPs in the UK which had a 5-year retrospective and a 1-year prospective data collection, found that 62% and 48%, respectively, of dying patients or their relatives had spoken about take-away apparitions or DVs involving deceased relatives, 55% and 48% of interviewees reported second-hand accounts of deathbed coincidences, 25% and 35% second-hand accounts of the dying person surrounded by light at the time of death, and 41% and 35% reported patients who had vivid dreams which helped them resolve unfinished business.⁷ In a multicentre study of 133 Brazilian HCPs,⁴⁶ 70.7% reported having observed ELE or heard reports of it, with significant differences in the prevalence of ELE recounted by professionals in palliative care, cancer care and nursing homes (PC 94.4%, ONCO 63%, NH 60.8%, $p=0.001$). The most commonly quoted ELE was 'visions of deceased acquaintances or religious figures who appeared with the aim of taking the dying individual away' (88.2%). A total of 78.5% of the HCPs believe that ELEs represent a transpersonal experience; 69.5% believe that they constitute a profound spiritual event; and 69.3% believe that they are different from a fever-induced or drug-induced hallucination. Individual religious beliefs had no influence on the perception of ELE.

A study involving 75 American HCPs identified deathbed communication with deceased friends or relatives in up to 95% of patients in the last stages of life, of whom 89% passed away peacefully and 8% experienced terminal agitation.⁵⁴ A transcultural study of 1708 American and Indian nurses and physicians identified 28% with visions, of which 62% took place on the last day of their lives. The main content of these experiences included a deceased person (USA) or religious figure (India) whose purpose was to take the person away with him/her.⁴⁹ In a Delphi study (a structured group communication method which permits various individuals to be consulted on a subject) with 31 Korean HCPs,⁴⁹ the explanation for the ELEs differed between physicians (who tended to attribute ELE to delirium or to a change in cognitive function) and non-physicians (for whom ELE was a spiritual/transpersonal event). However, there was consensus among these HCPs that ELEs are different from changes resulting from the use of medication, being natural to the process of dying.

In another Delphi study, 64 North-American HCPs tended to see TL as having a positive impact for relatives and patient, a possible explanation for which is attributed to the spiritual or psychological experience.³⁷ One study with 187 HCPs/relatives and informal caregivers, described the findings of 124 patients with dementia (90% of whom suffered from very severe cognitive impairment) who had TL. The lucid episode lasted for up to 24 hours in 87% of cases, with 79% of patients experiencing ELEs providing clarity, coherence and preservation of verbal communication. As far as mortality is concerned, 66% of patients died within 2 days of the event of paradoxical lucidity and those patients who were lucid for longer than 24 hours survived for longer.⁴⁸

The impact of ELE was mostly understood by HCPs to be something positive, seen as an opportunity to resolve unfinished business, to construct a meaning to living, to get ready to die, influencing the belief about what happens after death. The need to provide HCPs with the tools to manage ELE and facilitate the approach in clinical practice was highlighted in the majority of the studies.^{7 46 50-52}

Qualitative evidence

Meta-aggregation of 12 qualitative studies included in the review generated four synthesised findings.^{7 21 23 35 36 57-62 65} These synthesised findings were derived from 100 study findings that were subsequently assigned to eight categories. The study findings are listed in online supplemental material VIII and the results of the meta-aggregation process are listed in online supplemental material IX.

The synthesised findings indicate that ELEs are an intrinsic, spiritual part of the dying process, that indicate the proximity of death with a mostly positive impact, that there are diverse types of experience besides deathbed dreams and visions, with references typical of making ready to go on a journey. They also reveal that, despite the difficulty of clinical definition, ELEs cannot be just attributed to biological and medication-related questions and that the patients and relatives are hesitant about talking of these experiences through fear, which shows the need for training for the proper clinical management of ELE. The list of synthesis topics, categories and findings are displayed in figure 3. Prevalence data provided by some qualitative studies are described in table 3.

Merging of quantitative and qualitative evidence

In this MMSR, the quantitative evidence was supported by qualitative findings. Several observations emerged from this fusion. First, ELEs were reported not only by patients and relatives but also by HCPs. These aspects appeared to be covered by quantitative studies which evidenced a greater prevalence of these experiences in samples of patients and HCPs than in those of relatives. The qualitative evidence

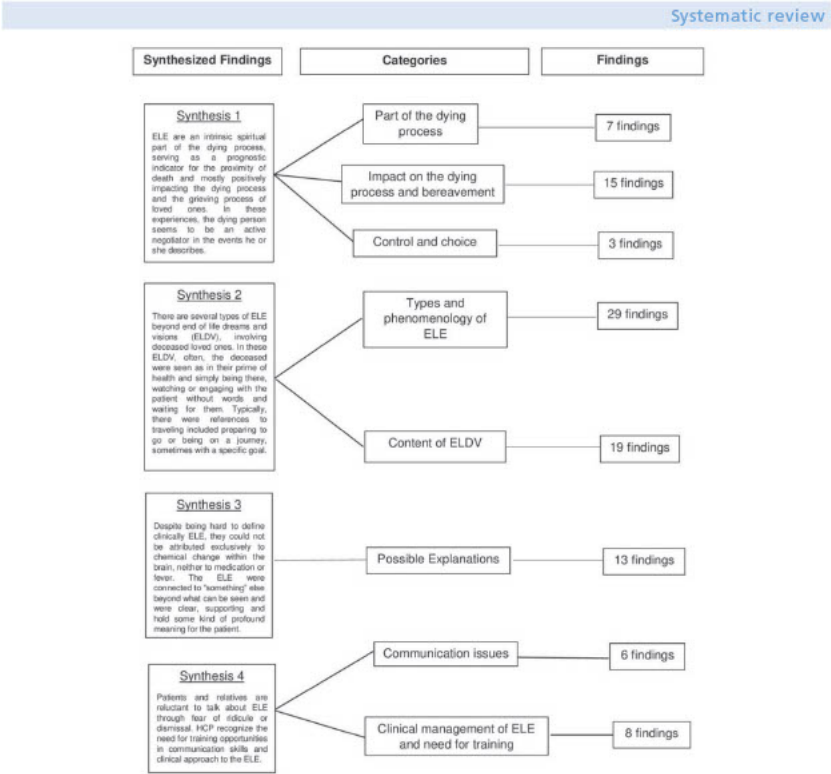


Figure 3 Synthesised findings, categories and findings. ELE, end-of-life experience; HCP, healthcare professional.

describes in detail diverse types of ELEs experienced by patients, as well as by the relatives and professionals, demonstrating the existence of a wide and complex range of experiences. In these experiences, the deceased loved ones were often seen as in the prime of health and simply being there, watching or engaging with the patient without speaking and waiting for them. Quantitative studies have shown that visions and dreams of the presence of deceased relatives/friends, with references to preparation for a journey, were the most predominant ELE. Second, qualitative and quantitative evidence indicates that, the closer to death, the more frequent these ELEs tend to be. The studies show that ELEs generally have a positive impact on patients' process of dying and the grieving of their relatives, however, there have been reports of distressing ELDV often related to traumatic life experiences and unresolved business. These results were corroborated by quantitative data,

as only two studies reported a distressing impact²⁴ or no significant differences in 'good death' scores or in comfort between the families who reported that the patients had experienced DVs and those who did not.⁴⁵ Third, patients, relatives and HCPs tended to interpret ELEs as experiences inherent to the process of dying, and not exclusively explained by biological processes or the effects of medication, there being a predominance of explanations that were spiritual in nature. These findings emerged from both the qualitative and the quantitative studies. Finally, patients and relatives addressed the challenges associated with the difficulty in talking about ELE for fear of social ridicule or rejection and their desire to have somewhere they can talk about these experiences. HCPs recognise the need for training opportunities in communications skills and their clinical approach to ELE.

Systematic review

DISCUSSION

The present review is the first to realise an ScR about the currently available scientific literature concerning ELE and MMSR, synthesising the prevalence of the various forms of ELE, analysing their impact on the quality of the process of dying, and exploring the perceptions and experiences of all those involved with regard to these phenomena, as well as the possible explanations.

The ScR revealed a continual growth in studies in the area, with a peak of publication in 2020. This trend had already been witnessed in a bibliometric analysis conducted in 2015, which found 56 articles, 42.8% of which were original articles and 37.5% were reviews.¹⁹ The present review located 115 documents, of which 42% were review papers and 36.5% original research. It should be stressed that, of these original studies, there was an increased number of studies involving patients (n=15), which had been a significant shortcoming in the area.⁶⁴

The vast majority of studies were conducted in North America and Europe, so there is a need for studies in other geographical and cultural contexts. Attention is drawn to the diverse terminology employed when referring to ELEs, which may result in confusion and conceptual inaccuracies. So there is clearly a need to finetune this construct and to develop a common terminology among researchers in the area, as well as to implement it in research studies, increasing the possibility of comparison between the different studies.

Fenwick *et al* proposed ELE terminology to describe this set of experiences of a spiritual/transcendent nature that occur in and around the process of dying, categorising them into two types: transpersonal and final meaning ELEs, which already represents an important step forward.⁷ In a more recent article,⁶⁶ the authors argue for a broadening of the ELE spectrum by incorporating the experiences of relatives with their deceased loved ones after their death, extended to a period of a year (direct postdeath communication, postdeath synchronicity, additional after-death communication, etc). We suggest using the definition of ELE proposed by Fenwick *et al*⁷ in this field of study, as it is comprehensive and specific, and it would contribute considerably to a better conceptualisation of these experiences, as well as the establishment of a panel of experts for the future construction of an ELE scale that will help with the standardisation of future studies regarding its mechanisms and effects.

The analysis of the quantitative and qualitative evidence (MMSR) suggests that ELEs are quite prevalent, mainly seen as transcendent in nature and as having a positive impact on the process of dying. Nonetheless, it will be necessary to better understand the predictive factors of the occurrence and impact of ELEs. It is known that these spiritual experiences may also be uncomfortable, particularly when the individual has no beliefs or does not belong to a social

group that accepts and helps to incorporate the experience in a more beneficial way.⁶⁷

There is a significant paucity of studies on how the approach to ELE should be incorporated into clinical practice. For example, investigating the impact on patients, relatives and professionals in palliative care to routinely challenge themselves regarding ELE, as well as to provide opportunities for psychoeducation about the experience (eg, they are frequent experiences and not indicative of pathologies or problems), and to enable them to express their perceptions thereof.

As far as the differential diagnosis between ELE and delirium is concerned, a predominance can be seen of specialist opinions that are not supported by empirical data. Thus, a tendency has been observed to consider egosyntonic experiences, experiences congruent with personal values and not accompanied by emotional suffering, as belonging to the group of spiritual or non-pathological phenomena, while those associated with psychomotor agitation, anxiety or fear are supposedly related to confusional or pathological conditions.

The emotional quality resulting from the spiritual experience does not seem to be a good criterion for this distinction since, as already stated, the experience of anxiety and fear is often not due to the experience in itself but rather to a lack of understanding and to beliefs that they could be indicators of problems or threats.⁶⁷

As for the physiopathology, aetiological heterogeneity and the diagnostic difficulties associated with delirium, as well as a possible overlap with ELE, particularly the distressing ELEs, it has become necessary to refine observational studies, using a 360° research approach, in which it would be evaluated in conjunction with laboratory data, biochemical markers, neuroimaging data or neuropsychological evaluation of patients and the prescription of drugs. Studies involving mental health, psychiatry and neurology professionals which are capable of combining the aforementioned variables with subjective, phenomenological findings, would provide greater reliability in the conceptual maturation and taxonomy of ELEs.⁶⁸

Strengths and limitations

To our knowledge, this is the first ScR and MMSR for ELEs. Unlike the few previous, systematic reviews, which have applied more restrictive search methods and inclusion criteria,^{22,69} our international search for ELEs was comprehensive, with a larger number of articles included and not limited by types of experience, publication status or language of publication.

This study has its limitations. The absence of a clear and consistent definition of ELE did not allow for more accurate comparisons between the prevalence of the various types of ELE reported by patients, family members and HCPs. The heterogeneity of the methods, samples and settings also did not allow for a metaanalysis of the quantitative data.

CONCLUSIONS

Given the volume of data produced in studies conducted since the start of the 19th century, the presence of these ELEs and their importance to the patients, relatives and HCPs in coping with this complex life moment, that is death, is undeniable, all of which evidences a significant clinical and educational gap.

More methodologically rigorous, bold and creative studies are essential, particularly with regard to the mechanisms involved in the impact on the process of dying, as well as on the nature of these experiences, with a view to an accurate distinction from other experiences common to the end-of-life context, such as delirium and hallucination. An undertaking of this nature can contribute considerably to a better understanding of the human conscience.

Recommendations for practice

HCPs should be trained with regard to the prevalence, forms and impacts of ELEs and on how to question patients and relatives about these experiences, offering a welcoming, empathetic ear and not pathologising the experience. The training of communication and clinical skills, in psychopathology and neuropsychiatry, to manage in particular distressing ELEs, is seen to be of fundamental importance.

Recommendations for research

To establish a panel of experts, especially with professionals specialising in mental health, in order to refine the definition of ELE, with the subsequent development and validation of a scale, with a view to improving investigation and clinical quantification of these experiences. Moreover, it is necessary to perform more robust studies evaluating the diverse clinical variables involved, aiming towards a better understanding of their impact on the process of dying and distinguishing it from delirium and/or hallucination.

Contributors TOS contributed towards conception and design, data analysis, interpretation of data and drafting of the manuscript. HGR contributed to the data analysis, interpretation of data and drafting of the manuscript. AMA contributed to the review of studies and the editing of the manuscript. All authors have read and approved the final version to be published and agree to be accountable for this work. TOS is responsible for the overall content of the article.

Funding Instituto Homero Pinto Vallada (IHPV).

Competing interests TOS had financial support from IHPV for the submitted work.

Patient consent for publication Not applicable.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement All data relevant to the study are included in the article or uploaded as online supplemental information.

Supplemental material This content has been supplied by the author(s). It has not been vetted by BMJ Publishing Group Limited (BMJ) and may not have been peer-reviewed. Any opinions or recommendations discussed are solely those of

the author(s) and are not endorsed by BMJ. BMJ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on the content. Where the content includes any translated material, BMJ does not warrant the accuracy and reliability of the translations (including but not limited to local regulations, clinical guidelines, terminology, drug names and drug dosages), and is not responsible for any error and/or omissions arising from translation and adaptation or otherwise.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

ORCID iD

Taís Oliveira Silva <http://orcid.org/0000-0003-2706-3047>

REFERENCES

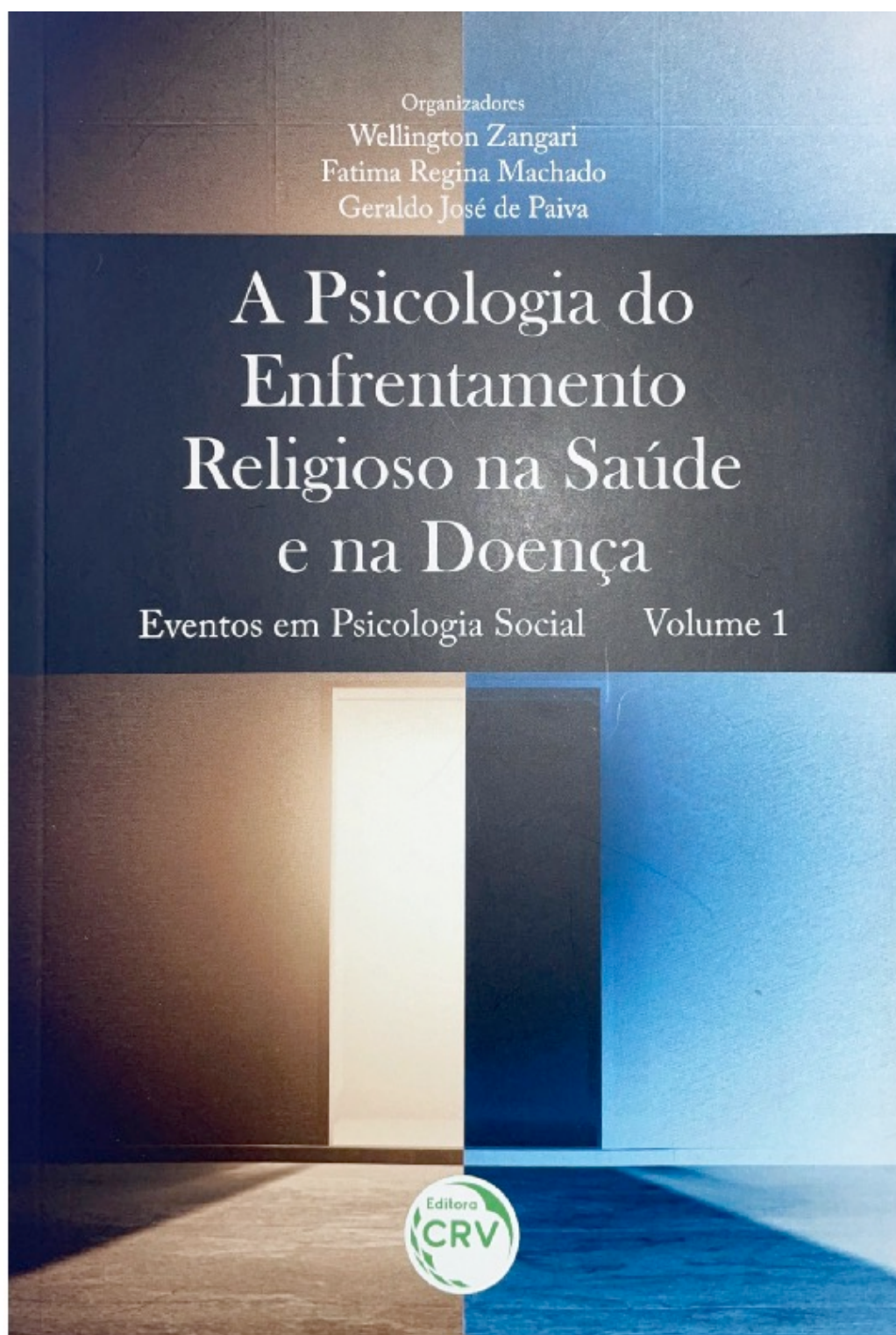
- 1 Wills-Brandon C. *One last hug before I go: the mystery and meaning of deathbed visions*. Health Communications Inc EB, 2003.
- 2 Houran J, Lange R. Hallucinations that comfort: contextual mediation of deathbed visions. *Percept Mot Skills* 1997;84:1491–504.
- 3 Ethier AM. Death-related sensory experiences. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005;22:104–11.
- 4 Mazzarino-Willett A. Deathbed phenomena: its role in peaceful death and terminal restlessness. *Am J Hosp Palliat Care* 2010;27:127–33.
- 5 Fenwick P, Fenwick E. *The art of dying*. Bloomsbury Academic, 2008.
- 6 Fenwick P, Lovelace H, Brayne S. End of life experiences and their implications for palliative care. *International Journal of Environmental Studies* 2007;64:315–23.
- 7 Fenwick P, Lovelace H, Brayne S. Comfort for the dying: five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Arch Gerontol Geriatr* 2010;51:173–9.
- 8 Nahm M, Greyson B. Terminal lucidity in patients with chronic schizophrenia and dementia: a survey of the literature. *J Nerv Ment Dis* 2009;197:942–4.
- 9 Nahm M. Terminal lucidity in people with mental illness and other mental disability: an overview and implications for possible explanatory models. *Journal of Near-Death Studies* 2009;28:87–106.
- 10 Nahm M, Greyson B, Kelly EW, et al. Terminal lucidity: a review and a case collection. *Arch Gerontol Geriatr* 2012;55:138–42.
- 11 Nahm M, Greyson B. The death of Anna Katharina Ehmer: a case study in terminal lucidity. *Omega (Westport)* 2014;68:77–87.
- 12 Betty LS. Are they hallucinations or are they real? The spirituality of deathbed and near-death visions. *Omega (Westport)* 2006;53:37–49.
- 13 Santos F, Fenwick P. Death, end of life experiences, and their theoretical and clinical implications for the mind-brain relationship. In: *Exploring frontiers of the mind-brain relationship*. 2012: 165–89.
- 14 Gurney E, Myers FWH, Podmore F. *Phantasms of the living*. London: Rooms of the Society for Psychical Research: Trubner and Co, 1886.
- 15 Alvarado CS. 'Visions of the dying', by James H Hyslop (1907): with an introduction by. *Hist Psychiatry* 2014;25:237–52.
- 16 Siegel RK, Hirschman AE. Bozzano and the first classification of deathbed visions: a historical NOTE and translation. *JNDS* 1983;3:195–201.

Systematic review

- 17 Barrett W. *Death bed visions*. New York, NY, US: Methuen, 1926.
- 18 Osis K, Haraldsson E. *At the hour of death*. Avon, 1977.
- 19 Daher JC, Damiano RF, Lucchetti ALG, et al. Research on experiences related to the possibility of consciousness beyond the brain: a bibliometric analysis of global scientific output. *J Nerv Ment Dis* 2017;205:37–47.
- 20 Greyson B. Near-death experiences and deathbed visions. In: *The study of dying: from autonomy to transformation*. 2009: 253–75.
- 21 Brayne S, Farnham C, Fenwick P. Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care* 2006;23:17–24.
- 22 Broadhurst K, Harrington A. A thematic literature review: the importance of providing spiritual care for end-of-life patients who have experienced transcendence phenomena. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;33:881–93.
- 23 Nosek CL, Kerr CW, Woodworth J, et al. End-of-life dreams and visions: a qualitative perspective from Hospice patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32:269–74.
- 24 Dam AK. Significance of end-of-life dreams and visions experienced by the terminally ill in rural and urban India. *Indian J Palliat Care* 2016;22:130–4.
- 25 Fountain A, Kellehear A. On prevalence disparities in recent empirical studies of deathbed visions. *J Palliat Care* 2012;28:113–5.
- 26 Silva TO, Ribeiro HG, Moreira-Almeida A. End of life experiences and its role in the death process: a scoping review protocol. OSF. 2021. Available: osf.io/bvuqf
- 27 Peters M, Godfrey C, McInerney P, et al. Chapter 11: Scoping reviews. In: Aromataris E, ed. *JBI Manual for evidence synthesis*. JBI, 2020.
- 28 Lizarondo L, Stern C, Carrier J, et al. Chapter 8: mixed methods systematic reviews. In: Aromataris E, ed. *JBI manual for evidence synthesis*. JBI, 2020.
- 29 Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71.
- 30 Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for Scoping reviews (PRISMA-SCR): checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018;169:467–73.
- 31 Aromataris E. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020.
- 32 Tufanaru C, Munn Z, Aromataris E, et al. Chapter 3: systematic reviews of effectiveness. In: Aromataris E, ed. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020.
- 33 Lockwood C, Porritt K, Munn Z, et al. Chapter 2: systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, ed. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. 2020.
- 34 Macleod AD. Lightening up before death. *Palliat Support Care* 2009;7:513–6.
- 35 Curtis L. *Deathbed visions: social workers' experiences, perspectives, therapeutic responses, and direction for practice*. 2012.
- 36 McDonald C, Murray C, Atkin H. Palliative-care professionals' experiences of unusual spiritual phenomena at the end of life. *Mental Health, Religion & Culture* 2014;17:479–93.
- 37 Schreiber TP, Bennett MJ. Identification and validation of premortem surge a Delphi study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2014;16:430–7.
- 38 Moore L, Pate CL. Reflections of near-death experiences and deathbed visions: a study of nursing faculty's perceptions. *JNDS* 2013;32:81–106.
- 39 Osis K, Haraldsson E. Deathbed observations by physicians and nurses: a cross-cultural survey. *J Am Soc Psych Res* 1977;71:237–59.
- 40 Levy K, Grant PC, Kerr CW. End-of-life dreams and visions in pediatric patients: a case study. *J Palliat Med* 2020;23:1549–52.
- 41 Pan CX, Thomson K, Costa BA, et al. Questioning capacity in an elderly Jamaican man with terminal cancer exhibiting near-death awareness: a case report and review of literature. *J Palliat Med* 2021;24:1413–7.
- 42 Shinar YR, Marks AD. Distressing visions at the end of life: case report and review of the literature. *J Pastoral Care Counsel* 2015;69:251–3.
- 43 Levy K, Grant PC, Depner RM, et al. End-of-life dreams and visions and posttraumatic growth: a comparison study. *Journal of Palliative Medicine* 2020;23:319–24.
- 44 Lim C-Y, Park JY, Kim DY, et al. Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Stud* 2020;44:285–91.
- 45 Morita T, Naito AS, Aoyama M, et al. Nationwide Japanese survey about deathbed visions: "my deceased mother took me to heaven". *J Pain Symptom Manage* 2016;52:646–54.
- 46 Santos CSD, Paiva BSR, Lucchetti ALG, et al. End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. *Palliat Support Care* 2017;15:425–33.
- 47 Barbato M, Blunden C, Reid K, et al. Parapsychological phenomena near the time of death. *J Palliat Care* 1999;15:30–7.
- 48 Batthyány A, Greyson B. Spontaneous remission of dementia before death: results from a study on paradoxical lucidity. *Psychology of Consciousness: Theory, Research, and Practice* 2021;8:1–8.
- 49 Chang SO, Ahn SY, Cho M-O, et al. Identifying perceptions of health professionals regarding deathbed visions and spiritual care in end-of-life care: a Delphi consensus study. *J Hosp Palliat Nurs* 2017;19:177–84.
- 50 Claxton-Oldfield S, Dunnett A. Hospice palliative care volunteers' experiences with unusual end-of-life phenomena. *Omega (Westport)* 2018;77:3–14.
- 51 Claxton-Oldfield S, Gallant M, Claxton-Oldfield J. The impact of unusual end-of-life phenomena on Hospice palliative care volunteers and their perceived needs for training to respond to them. *Omega (Westport)* 2020;81:577–91.
- 52 Claxton-Oldfield S, Richard N. Nursing home staff members' experiences with and beliefs about unusual end-of-life phenomena. *Omega (Westport)* 2022;86:609–23.
- 53 Fenwick P, Brayne S. End-of-life experiences: reaching out for compassion, communication, and connection-meaning of deathbed visions and coincidences. *Am J Hosp Palliat Care* 2011;28:7–15.
- 54 Lawrence M, Repede E. The incidence of deathbed communications and their impact on the dying process. *Am J Hosp Palliat Care* 2013;30:632–9.
- 55 Muthumana SP, Kumari M, Kellehear A, et al. Deathbed visions from India: a study of family observations in northern Kerala. *Omega (Westport)* 2011;62:97–109.
- 56 Renz M, Reichmuth O, Bueche D, et al. Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35:478–91.
- 57 Depner RM, Grant PC, Byrwa DJ, et al. Expanding the understanding of content of end-of-life dreams and visions: a consensual qualitative research analysis. *Palliat Med Rep* 2020;1:103–10.
- 58 Kellehear A, Pogonet V, Mindruta-Stratan R, et al. Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *OMEGA - Journal of Death and Dying* 2012;64:303–17.
- 59 Shared Crossing Res I. Shared death experiences: a little-known type of end-of-life phenomena reported by caregivers and loved ones. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:1479–87.
- 60 Grant PC, Depner RM, Levy K, et al. Family caregiver perspectives on end-of-life dreams and visions during bereavement: a mixed methods approach. *Journal of Palliative Medicine* 2020;23:48–53.

Systematic review

- 61 Grant PC, Levy K, Lattimer TA, *et al.* Attitudes and perceptions of end-of-life dreams and visions and their implication to the Bereaved family caregiver experience. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:778–84.
- 62 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. *Am J Hosp Palliat Care* 2008;25:195–206.
- 63 Rivera WP. *The impact of deathbed dreams/visions on the Bereaved*. The University at Buffalo, State University of New York, 2013.
- 64 Kerr CW, Donnelly JR, Wright ST, *et al.* End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *Journal of Palliative Medicine* 2014;17:296–303.
- 65 Nyblom S, Arnby M, Molander U, *et al.* End-of-life experiences (ELEs) of spiritual nature are reported directly by patients receiving palliative care in a highly secular country: a qualitative study. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:1106–11.
- 66 Shared Crossing Research Initiative. The spectrum of end-of-life experiences: a tool for advancing death education. *Omega (Westport)* 2022;302228211052342.
- 67 Machado L, Moreira-Almeida A. Differentiating spiritual experiences from mental disorders. In: Moreira-Almeida A, Mosquero BP, Bhugra D, eds. *Spirituality and mental health across cultures*. 1 ed. Oxford: Oxford University Press, 2021: 79–94.
- 68 Maldonado JR. Delirium pathophysiology: an updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. *Int J Geriatr Psychiatry* 2018;33:1428–57.
- 69 Devery K, Rawlings D, Tieman J, *et al.* Deathbed phenomena reported by patients in palliative care: clinical opportunities and responses. *Int J Palliat Nurs* 2015;21:117–25.

APÊNDICE H – Capítulo de livro

A ESPIRITUALIDADE NO LIDAR COM A MORTE E A DOENÇA TERMINAL

Tais Oliveira da Silva
Alexander Moreira-Almeida

1. Definição e prevalência da espiritualidade

Embora haja muito debate sobre os termos religião e espiritualidade (R/E) (Moreira-Almeida & Koenig, 2006), trabalharemos com as definições propostas por Moreira-Almeida e Bhugra (2021): *espiritualidade* “é o relacionamento ou contato com uma dimensão transcendente da realidade que é considerada sagrada, a verdade ou realidade últimas” (p. 2); *religião* é o “aspecto institucional ou comunitário da espiritualidade, um conjunto compartilhado de crenças, experiências e práticas relacionadas ao transcendente e ao sagrado.” (p. 3). A ênfase no aspecto sagrado e transcendente como aspecto central dessas definições é corroborada pelas diversas experiências vivenciadas pelas pessoas em final de vida que serão descritas adiante.

Embora tenha sido negligenciada nos cuidados em saúde no último século, a R/E tem se mostrado, ao longo da história da humanidade e das diversas culturas, como um elemento importante da experiência humana. Dados recentes mostram a alta prevalência de crenças religiosas/espirituais na população mundial, como podemos ver na Tabela 1, que lista, nos países mais populosos do mundo, a taxa de aceitação de duas crenças centrais ligadas à R/E: de que Deus existe e de que há vida após a morte (Haerpfer et al., 2020).

Tabela 1 – Taxa de concordância com as afirmações “Acredito em Deus” e “Há vida após a morte” – World Values Survey (Onda 7): 2017-2020

	Acredito em Deus (%)	Há vida após a morte (%)
EUA	81,2	68,2
Indonésia	97,0	73,5
Brasil	95,8	56,7
Paquistão	97,4	89,3
Bangladesh	99,8	98,8
Rússia	74,4	38,7
Nigéria	98,9	83,2

continua...

continuação	Acredito em Deus (%)	Há vida após a morte (%)
Japão	39,2	32,2
México	95,8	70,7
Filipinas	99,6	83,8
Egito	Sem Respostas	88,1

Fonte disponível em: www.worldvaluessurvey.org.

Dados de um levantamento utilizando uma amostra representativa da população brasileira evidenciaram a alta taxa de envolvimento religioso de nossa população, sendo que em torno de 10% da população frequenta mais de uma religião, indicando o sincretismo religioso (Tabela 2). De modo semelhante a estudos em outros países, maior idade e sexo feminino se associaram a maiores níveis de religiosidade, mesmo após o controle para outras variáveis sociodemográficas. Entretanto, nível educacional, renda e raça negra não se associaram de modo independente a indicadores de religiosidade (Moreira-Almeida et al., 2010).

Tabela 2 – Religiosidade da população brasileira (n=3007)

Variável	Adolescentes (n=661) %	Adultos (N=2346) %
Frequência religiosa		
≥ 1x/semana	35,1	37,2
1-2x/mês	18,3	18,2
Algumas vezes no ano	12,9	14,0
Raramente	16,8	18,7
Nunca	16,8	11,9
Importância da religião		
Muito importante	73,3	83,8
Um pouco importante	17,6	9,8
Indiferente	5,4	4,3
Não é importante	3,7	2,2
Frequenta mais de 1 religião	8,8	10,4

Fonte: Moreira-Almeida et al. (2010).

Da mesma forma, em outro levantamento *on-line* mais recente, delineado especificamente para avaliar religião, com uma amostra abrangendo todo o território nacional (18 a 88 anos), manteve-se taxa elevada de envolvimento religioso – 87,6% possuem afiliação religiosa, 33,3% com frequência religiosa ≥ 1x/semana, 13,9% com frequência de 1-2x/mês e para 82,1%, a religião é muito ou de alguma forma importante (Peres et al., 2018).

Tendo em vista a alta prevalência de crenças e práticas R/E na população mundial e especialmente no Brasil, é surpreendente a pouca atenção que tradicionalmente se dedica ao tema na área da saúde, principalmente nos aspectos relacionados à morte e ao morrer, situações que trazem à tona inúmeras questões ligadas ao sentido da vida, transcendência e espiritualidade. No entanto, felizmente, esta lacuna tem sido preenchida com o crescente interesse do ambiente acadêmico pela temática nas últimas duas a três décadas (Moreira-Almeida et al., 2006; Moreira-Almeida, 2010). Tem havido um fluxo constante de publicações sobre experiências espirituais vivenciadas ao longo do processo de morrer (Daher et al., 2017).

2. Impacto na saúde e envelhecimento

Atualmente já há, literalmente, milhares de estudos investigando as relações entre espiritualidade e saúde. As evidências têm apontado consistentemente para uma associação habitualmente positiva entre maiores níveis de envolvimento religioso e melhores níveis de saúde física, mental e bem-estar (Moreira-Almeida et al., 2006; Guimarães & Avezum, 2007; Koenig et al., 2012).

Em estudo realizado com 1534 idosos de baixa-renda na cidade de São Paulo, maior frequência a serviços religiosos se relacionou com suporte social mais intenso (número e frequência de contato com amigos e vizinhos), bem como maior oferecimento de suporte social (cuidar de alguém ou ser solicitado a dar conselhos/orientações). Nesta mesma população, mesmo controlando para variáveis sociodemográficas e suporte social, os idosos que frequentavam serviços religiosos tinham metade da prevalência de transtornos mentais comuns (transtornos depressivos, ansiosos e somatoformes) que aqueles que nunca frequentavam (Correa et al., 2011).

Pesquisa investigando 110 idosos em um serviço ambulatorial de reabilitação em São Paulo, religiosidade se associou a menos sintomas depressivos, melhor qualidade de vida e menos sintomas dolorosos (Lucchetti et al., 2011).

Em recente revisão de literatura, foi analisado a importância da R/E na saúde mental de idosos. As evidências indicam que a R/E está geralmente relacionada a menor declínio cognitivo, uso e abuso de substâncias, depressão e remissão mais rápida de sintomas depressivos, além de melhor qualidade de vida, bem-estar e desempenho funcional (Lucchetti et al., 2018).

Especificamente em idosos no final da vida, um maior envolvimento religioso tem se associado a:

- Maiores níveis de bem-estar (satisfação com a vida e felicidade);
- Menos depressão e suicídio;
- Confiança em Deus e vida após a morte: diminuindo medo e necessidade de controle absoluto (Koenig, 2002; Van Ness & Larson, 2002).

3. *Coping* religioso/espiritual

Nesse contexto, estudos sobre coping religioso/espiritual (CRE) têm contribuído para um entendimento mais refinado de como a R/E se relaciona com desfechos em saúde. Para Pargament e Raiya (2007), “os métodos religiosos de enfrentamento podem ser definidos como formas de compreender e lidar com eventos negativos da vida relacionados ao sagrado.” (p. 743). O CRE é um fenômeno complexo e multifacetado, que pode ser útil ou prejudicial a depender de diversos fatores, configurando-se como melhor preditor de resultados que a orientação religiosa mais geral (Pargament & Raiya, 2007).

Em estudo seminal para identificação de padrões de enfrentamento religioso, Pargament et al. (1998) demonstraram que usualmente, há maior utilização de estratégias de CRE positivas (CREP) que negativas (CREN), em três amostras diferentes – pessoas enfrentando o atentado a bomba na cidade de Oklahoma (n=296), estudantes universitários que experimentaram a morte de pessoas próximas ou terminos de relacionamentos (n=540) e pacientes idosos hospitalizados lidando com doenças médicas graves (n=551). O CREP estava geralmente associado a resultados positivos e o CREN a negativos, especialmente no que tange à saúde mental. Consideraram-se estratégias de CREP: reavaliações religiosas benevolentes, enfrentamento religioso colaborativo, busca de apoio espiritual, conexão espiritual, purificação religiosa, busca de ajuda do clero ou membros, ajuda religiosa e perdão religioso e estratégias de CREN: reavaliações religiosas punitivas e demoníacas, reavaliações dos poderes de Deus, descontentamento espiritual, enfrentamento religioso auto-dirigido e descontentamento religioso interpessoal.

Em revisões mais recentes sobre CRE, essas evidências (maior prevalência do CREP e suas associações com resultados mais positivos em medidas de saúde física e mental, ocorrendo o oposto com CREN) mantiveram-se de forma consistente em amostras diversificadas culturalmente e em termos de estressores (Panzini & Bandeira, 2007; Foch et al., 2017). Também com idosos em diferentes contextos (Lucchetti et al., 2011; Vitorino et al., 2016; Silva et al., 2018) e pessoas com doenças terminais (Tarakeshwar et al., 2006; Bovero et al., 2019) geralmente associados com qualidade de vida ou bem-estar espiritual.

Estudo comparativo mais recente com 96 pacientes ambulatoriais em cuidados paliativos de um hospital público do interior do estado de São Paulo e 96 voluntários saudáveis também encontrou utilização elevada de CRE com prevalência de CREP. Todavia, ao compararem os grupos, os pacientes em cuidados paliativos utilizaram maior CREN (Matos et al., 2017). Tal resultado evidencia a necessidade de avaliação cuidadosa e multidimensional de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, com vistas a garantir melhor qualidade de vida em seus últimos dias.

4. Fatores da “Boa Morte”

A concepção do direito dos pacientes em final de vida de terem uma morte digna e com qualidade vem sendo defendida por importantes pioneiras dos Cuidados Paliativos (CP) e do movimento *hospice* (instituições de saúde que proporcionam cuidados para pacientes terminais). Cicely Saunders ao fundar o primeiro *hospice* moderno e ao cunhar o conceito de Dor Total, que significa que a dor vivenciada pelos pacientes terminais possui múltiplas dimensões – elementos físicos, mentais, sociais, emocionais e espirituais – não podendo ser aliviada apenas por analgésicos, mas também pela escuta da necessidade humana profunda de encontrar sentido em suas experiências de sofrimento (Clark, 1999). Elisabeth Kübler-Ross ao desenvolver os cinco estágios emocionais vivenciados por pessoas que estão morrendo, a fim de que possam aceitar a morte e encontrar paz (Kübler-Ross, 1985).

Vários estudos têm tentado identificar os fatores relacionados com uma “boa morte”, ou seja, um processo de morrer mais tranquilo, sereno e digno. Um levantamento com uma amostra dos EUA composta de pacientes em final de vida, seus familiares e seus médicos, identificou os fatores considerados por eles como importantes no final da vida (Steinhauser et al., 2000). Vários itens foram considerados como itens importantes por mais de 70% dos pacientes, familiares e médicos, entre eles:

- Controle da dor e dos sintomas;
- Médico que conheça a pessoa como um todo;
- Médico que se sinta confortável em falar sobre morte e morrer;
- Ter alguém que o escute;
- Dizer adeus às pessoas importantes.

Por outro lado, aspectos espirituais e existenciais tenderam a ser mais frequentemente citados pelos pacientes do que pelos médicos, por exemplo:

- Estar em paz com Deus (que foi considerado pelos pacientes como tão importante quanto o controle da dor);
- Orar;
- Ser capaz de ajudar os outros;
- Sentir que a vida está completa.

Uma análise conceitual do conceito de “boa morte” em pacientes em final de vida identificou um núcleo comum de atributos de boa morte para pacientes, familiares e profissionais de saúde, relacionado ao conhecimento

e aceitação da morte, alívio da dor e sofrimento, manutenção da autonomia e esperança, preparação para a partida e decisão sobre local da morte. Também houve diferenças nas perspectivas dos pacientes que enfatizaram a importância das crenças religiosas e valores culturais na promoção de boa morte (Granda-Cameron & Houldin, 2012).

Em uma pesquisa norte-americana com 248 pacientes terminais, “estar em paz” não se relacionou com etnia, escolaridade, sexo ou diagnóstico de base. Apresentou relação fraca/moderada com idade, bem-estar físico, funcional e social. Mas se relacionou fortemente com “encontrar conforto e força na fé e espiritualidade” ($r=0,51$) e “senso de sentido e propósito na vida” ($r=0,47$) (Steinhauser et al., 2006).

5. Experiências de Quase Morte (EQM)

Uma experiência de marcante caráter espiritual, que com frequência é psicologicamente transformadora, relacionada a condições de risco de vida são as experiências de quase morte (EQM). Comumente podem ocorrer em circunstâncias como parada cardíaca, estados de coma, situações de adoecimento grave, e mesmo em situações de grande perigo de morte, no qual o indivíduo tinha medo da morte ou acreditava que iria morrer, mas sai ileso (van Lommel et al., 2001; Martial et al., 2020). A seguir, estão listadas as características predominantes relatadas em EQMs (van Lommel et al., 2001; Martial et al., 2020):

- Sentimentos e emoções positivas (paz e bem-estar) e místicas (unidade e harmonia);
- Estado de consciência e funcionamento cognitivo similares à consciência comum ou aprimorados;
- Sentir-se fora do corpo, observando-o e percebendo os arredores a partir de uma perspectiva de cima, sendo algumas percepções potencialmente verificáveis ou algumas vezes confirmadas como verídicas;
- Visão de entrar por uma passagem, descrita, por exemplo, como um túnel ou portal;
- Estar em um mundo transcendente/espiritual;
- Percepção alterada da passagem do tempo;
- Luz brilhante ou seres de luz que emanam amor;
- Encontro com entes queridos falecidos ou entidades religiosas;
- Evocação panorâmica de algumas memórias ou da existência toda, em conjunção ou não com a luz ou ser de luz;

- Barreira que não deve ultrapassar, da qual não poderia mais retornar para a vida no corpo;
- Retorno ao corpo, frequentemente com relutância;
- Diferente das EQMs de aspecto agradável, em alguns casos, essa fenomenologia pode estar associada a um estado angustiante de não existência, de vazio total ou de medo.

Um dos melhores estudos já publicados sobre o tema investigou prospectivamente 344 ressuscitações bem-sucedidas em 10 hospitais holandeses ao longo de 6 anos. Estes sobreviventes foram posteriormente seguidos por oito anos para avaliar o impacto da EQM sobre suas vidas. Sessenta e dois (18%) destes indivíduos que foram reanimados com sucesso de uma parada cardíaca referiram uma EQM. A ocorrência da EQM não relacionou com idade, religião, escolaridade, medicação utilizada, medo da morte ou duração da parada cardiorrespiratória (van Lommel et al., 2001).

Em relação aos pacientes que tiveram parada cardíaca, mas não tiveram EQM, os que tiveram EQM apresentaram maiores mudanças em suas vidas em termos de aumento de comportamentos altruístas, sentido na vida, interesse em espiritualidade, crença em vida após a morte, bem como de diminuição do medo da morte. Estas mudanças foram identificadas após dois anos de seguimento e se intensificaram após oito anos da parada cardíaca, o que indica um impacto duradouro e crescente sobre o modo de ver e vivenciar a vida dos indivíduos que vivenciaram uma EQM (van Lommel et al., 2001).

Estudos psicológicos têm examinado as características das memórias das experiências de quase morte (Thonnard et al., 2013; Cassol et al., 2019). As memórias de EQM contêm maior riqueza de detalhes, tais como informações autorreferenciais, clareza, conteúdo emocional e sensorial que as memórias de eventos reais, sugerindo que esses eventos são lembrados como memórias episódicas experienciadas, contrastando notavelmente com memórias de eventos imaginados (Thonnard et al., 2013). São classificadas como mais autodefinidoras, portanto, com maior centralidade para a identidade pessoal, quando comparadas a outras memórias autobiográficas significativas. O aspecto autodefinidor da experiência pode estar relacionado ao conteúdo da experiência, e não a sua circunstância de ocorrência, uma vez que houve uma correlação entre a riqueza da memória de EQM e sua centralidade (Cassol et al., 2019).

Indivíduos que tiveram EQM podem também encontrar problemas na integração da experiência em sua vida ou problemas psicológicos decorrentes, como depressão, transtorno de estresse pós-traumático etc. Abordagens terapêuticas são de interesse especial para auxiliar nos processos de integração e

na construção de significado acerca dessas experiências espirituais profundas (Greyson, 2007; Bianco et al., 2017).

6. Experiências de Final de Vida (EFV)

Outro tipo de experiência espiritual que tem recebido maior atenção nos últimos anos são as chamadas “experiências de final de vida” (EFV). Configuram-se como uma ampla gama de experiências, que são vivenciadas durante o processo de morrer (Santos & Fenwick, 2011). Algumas horas, dias ou semanas antes da morte, os pacientes relatam experiências como terem visto, durante o sono ou em vigília, familiares/amigos falecidos ou figuras religiosas que enviam mensagens e os convidam a fazer a transição para a morte, ou ainda podem apresentar uma melhora repentina e acentuada na cognição e no estado geral (Fenwick et al., 2010; Fenwick & Brayne, 2011; Kellehear et al., 2011; Kerr et al., 2014).

Esses fenômenos têm sido relatados em diversas culturas ao longo da história (Betty, 2006; Santos & Fenwick, 2011), mas apenas recentemente começaram a ser investigados cientificamente. Apesar de recentes, já há estudos desenvolvidos no Reino Unido (Fenwick et al., 2010), Índia (Muthumana et al., 2010), Moldávia (Kellehear et al., 2011), Holanda (Koedam-Visser & Fenwick, 2012), Estados Unidos (Kerr et al., 2014), Suíça (Renz et al., 2018), Japão (Morita et al., 2016), Argentina (Parra, 2017), Brasil (Dos Santos et al., 2017) e Suécia (Nyblom et al., 2020).

Essas visões ou sonhos no leito de morte (VSLM), geralmente, são consideradas como preparação para o morrer, possuindo significado subjetivo e sendo descritas como profundamente reconfortantes e tranquilizadoras para as pessoas que estão morrendo, assim como, para seus familiares em processo de luto, proporcionando-lhes acolhimento e sensações de paz, felicidade e esperança (Kerr et al., 2014; Nosek et al., 2014; Claxton-Oldfield & Dunnett, 2018; Grant et al., 2020). Há também relatos dessas experiências como angustiantes, geralmente relacionadas a reminiscências de traumas passados e negócios inacabados (Nosek et al., 2014; Dam, 2016). Apesar disso, as EFV têm sido negligenciadas nos cuidados em saúde de pacientes gravemente enfermos.

Um estudo prospectivo com 30 profissionais em *hospices* na Inglaterra investigou estas EFV e identificou que estes profissionais relataram como frequentes, ao longo de um ano de seguimento, os seguintes tipos de experiências em torno do período da morte dos pacientes (Fenwick et al., 2010):

- VSLM: habitualmente visitas de parentes falecidos “para levar” (48%) ou confortar (54%) o moribundo;

- Transição entre duas dimensões: o paciente relata alternar entre a realidade material em que está e uma dimensão espiritual envolvendo luz e amor (48%);
- Coincidências: ex.: visão ou outro tipo de percepção do paciente, no momento da morte deste, por algum ente querido distante (48%);
- Despertar súbito de coma profundo para dizer adeus (79%);
- Eventos síncronos com o momento da morte, um relógio parar de funcionar (33%);
- Luz radiante que envolve o corpo do paciente e que pode se espalhar pelo cômodo (35%);
- Animais com comportamento incomum no momento da morte do paciente, ou seu aparecimento no momento da morte (35%).

Segundo esses profissionais, essas EFV trouxeram conforto espiritual para os pacientes (82%) e familiares (79%), ocorreram em consciência clara (não sendo devido ao estado confusional ou delirium), diferem de alucinações por medicações (65%). 89% destes profissionais que trabalham em *hospices* consideram as EFV como experiências transpessoais, mas 84% reconheceram falta de conhecimento e treinamento para entender e lidar com este tipo de experiência humana que ocorre no processo de morrer.

Em pesquisa realizada com 104 familiares cuidadores duas semanas após a morte do seu ente querido em Kerala do Norte – Índia, 40 deles referiram experiências incomuns de seus familiares em seus últimos dias. Destas, 29 foram VSLM, 6 premonições sobre a morte, 4 estados confusionais e 1 estado confusional e VSLM, configurando prevalência de VSLM de quase 30%. A maioria das visões foi de familiares falecidos (especialmente a mãe), com apenas três relatos de figuras religiosas. Não houve correlação entre as VSLM e características sociodemográficas (sexo, idade, ocupação, diagnóstico e lugar da morte), mas com a religião (hindus tiveram mais VSLM que muçulmanos). A associação com o uso de opioides não foi significativa (Muthumana et al., 2010).

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo qualitativo com 102 famílias da República de Moldávia – 41 famílias que relataram essas experiências, das quais 34 foram VSLM, 4 alucinações clássicas e 3 alucinações e VSLM, perfazendo prevalência de aproximadamente 36%; predomínio de visões da progenitora. A análise de conteúdo dos relatos encontrou sete temas – “suporte, apoio, companhia, reunião, prognóstico, escolha e controle” – que explicitavam as funções de fornecimento de esperança, informações e exercício de controle das VSLM para os pacientes, demonstrando os benefícios psicológicos e sociais dessas experiências (Kellehear et al., 2011).

Pesquisa quanti-quali mais recente avaliou o impacto das EFV sobre o luto de familiares de 228 familiares enlutados, dos quais 27,2% referiram que seu ente querido vivenciou VSLM. Nesses, 47,5% acreditavam que essas experiências trouxeram conforto para os pacientes e que auxiliaram seu processo de luto, como aceitação da realidade da perda, ajuste ao seu novo mundo sem o falecido e manter conexão duradoura com seus entes queridos. Análise qualitativa resultou em três temas emergentes: conforto, reflexão e emoções e criação de sentido (Grant et al., 2020).

Estudo longitudinal com 59 pacientes internados em um *hospice* norte-americano encontrou uma prevalência de 88,1% de pelo menos uma VSLM – bem maior que as encontradas em estudos com profissionais e familiares. 99% das experiências eram sentidas como “reais”, a maioria foram visões de familiares e amigos falecidos (72%), 59% delas tinham o conteúdo de “ir ou se preparar para ir a algum lugar”. No que tange ao conforto proporcionado pela EFV, 60,3% dos participantes avaliaram como reconfortante ou extremamente reconfortante, 18,8% angustiante ou extremamente angustiante e 20,7% nem reconfortante nem angustiante. VSLM de falecidos obteve maior pontuação média de conforto, aumentando a frequência dessas experiências à medida que a morte se aproximava (Kerr et al., 2014).

Pesquisa mais recente com 70 pacientes internados em um *hospice* norte-americano avaliou as diferenças de crescimento pós-traumático (PTG) entre pacientes que vivenciaram VSLM (35) e os sem essas experiências (35). Para todos os domínios de PTG, os pacientes com VSLM relataram pontuações significativamente mais altas do que os pacientes sem essas experiências. Tais resultados sugerem que as EFV desempenham importante papel na saúde psicológica e espiritual durante o processo de morrer ao diminuir medo da morte, fornecerem significado e conforto, levando a crescimento emocional mesmo nesse momento potencialmente traumático (Levy et al., 2020).

O único estudo brasileiro que identificamos foi realizado com 133 profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, técnicos/auxiliares de enfermagem e prestadores de cuidados remunerados) de diferentes instituições (6 casas de repouso na cidade de Juiz de Fora; 1 unidade de CP e 1 centro de câncer do Hospital de Câncer de Barretos) e encontrou que 70,7% dos participantes já observaram ou ouviram falar de EFV, a maioria acreditava que constituíam uma experiência transpessoal (78,5%), diferente das alucinações causadas por drogas ou febre (69,3%) e eram uma fonte de conforto espiritual para os moribundos (77,4%). As crenças religiosas dos participantes não influenciaram as percepções dessas experiências (Dos Santos et al., 2017).

Apesar do reconhecimento de que as EFV são significativas do ponto de vista existencial e psicológico, as comunidades científicas, notadamente as

médicas e psicológicas, têm habitualmente desvalorizado essas experiências, descartando-as como alucinações ou delírium induzidos por medicações ou pelo quadro clínico instável, ainda que fenomenologicamente essas experiências pareçam bem diferentes (Betty, 2006; Dam, 2016; Grant et al., 2014; Kerr et al., 2014; Lawrence & Repede, 2012; Nosek et al., 2014; Levy et al., 2020). De acordo com Fenwick e Brayne (2011), rotular as EFV como subprodutos tóxicos induzidos por drogas do cérebro moribundo ou simplesmente como invenção da imaginação leva à não compreensão do seu significado espiritual e do conforto que proporcionam aos pacientes e seus familiares.

7. Implicações terapêuticas

Conforme as evidências delineadas nas pesquisas apresentadas, a R/E desempenha um papel fundamental no enfrentamento às desafiantes questões envolvidas com o processo de envelhecimento, adoecimento e morte, trazendo importantes implicações clínicas (Bovero et al., 2019; Lucchetti et al., 2018; Renz et al., 2018). Visando promover cuidado mais adequado às necessidades ampliadas de saúde de pessoas em final de vida e seus familiares em processo de luto, faz-se necessário atenção às suas necessidades espirituais, considerando aspectos positivos e negativos do enfrentamento (Fenwick et al., 2010; Fenwick & Brayne, 2011; Kerr et al., 2014; Levy et al., 2020).

Uma medida simples e eficaz para a abordagem da dimensão R/E no cuidado na fase final da vida seria a coleta da história espiritual. Há uma série de instrumentos balizadores (Lucchetti et al., 2013), além da escuta atenta, acolhedora e normalizadora/desp patologizadora das experiências espirituais vivenciadas pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde (Bovero et al., 2019; Fenwick et al., 2010; Renz et al., 2018).

Além das implicações terapêuticas das crenças religiosas e experiências espirituais espontâneas que ocorrem em torno do processo do morrer, há alguns estudos sobre intervenções que incluem aspectos de R/E na abordagem aos pacientes terminais ou com doenças graves. A psicóloga brasileira Ana Catarina Elias desenvolveu a RIME (Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade), uma técnica psicoterápica de visualização baseada nas EQM para pacientes terminais. Investigações preliminares têm apontado impactos positivos sobre a qualidade do processo de morrer, o bem-estar, a resignificação da dor espiritual (medo da morte, do *postmortem*, culpa, sentido da vida) e a sintonia terapeuta-paciente (Elias et al., 2007).

Outro estudo, realizado nos EUA, evidenciou o impacto de coletar a história espiritual em 118 pacientes oncológicos (Kristeller et al., 2005). No contexto da entrevista médica inicial de pacientes em um serviço de oncologia,

foram incluídas questões abordando a R/E do paciente e o quanto elas influenciavam o modo deles lidarem com o câncer. A abordagem destes tópicos gastou apenas de 5 a 7 minutos da entrevista, foi considerada útil por 76% dos pacientes e 85% dos oncologistas se sentiram confortáveis em incluir esta abordagem. Após três semanas, os pacientes cuja entrevista incluiu aspectos de espiritualidade apresentavam, de modo mais importante, menos sintomas depressivos, melhor qualidade de vida e maior percepção de qualidade do cuidado recebido em comparação com o grupo controle, que foi submetido à entrevista padrão, sem a história espiritual.

Salienta-se que essa demanda de manejo clínico adequado na terminalidade se torna ainda mais importante em países como o Brasil, em que a qualidade do morrer é ruim, sendo associada a uso excessivo de terapia intensiva e falta de suporte multidimensional, com acesso limitado aos serviços de CP. O Brasil alcançou a 42ª posição no Índice de Qualidade de Morte publicado pela *The Economist Intelligence Unit*, que classificou a disponibilidade, acessibilidade e qualidade dos cuidados de fim de vida em 80 países, estando abaixo de alguns países com menor produto interno bruto per capita, como Costa Rica, Jordânia, África do Sul e Cuba (renda média), e Mongólia e Uganda (baixa renda) (The Economist, 2015).

Conclusões

Com base nas evidências apresentadas neste capítulo, pode-se perceber que crenças e vivências espirituais são muito frequentes e valorizadas por pacientes próximos à morte e seus familiares, embora tenham sido muitas vezes negligenciadas em pesquisas e na prática clínica. Há uma grande necessidade de explorar mais as experiências espirituais relacionadas ao morrer, bem como as suas implicações terapêuticas. Essa exploração deve ser empreendida com humildade, espírito humanitário e legitimamente científico.

REFERÊNCIAS

- Betty, L. S. (2006). Are they hallucinations or are they real? The spirituality of deathbed and near-death visions. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 53(1), 37–49.
- Bianco, S., Sambin, M., & Palmieri, A. (2017). Meaning making after a near-death experience: The relevance of intrapsychic and interpersonal dynamics. *Death Studies* 41(9), 562-573.
- Bovero, A., Tosi, C., Botto, R., Opezzo, M., Giono-Calvetto, F., & Torta, R. (2019). The spirituality in end-of-life cancer patients, in relation to anxiety, depression, coping strategies and the daily spiritual experiences: A cross-sectional study. *Journal of Religion and Health*, 58(6), 2144–2160.
- Cassol, H., D'Argembeau, A., Charland-Verville, V., Laureys, S., & Martial C. (2019). Memories of near-death experiences: Are they self-defining? *Neuroscience of Consciousness* 5(1), niz002.
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727-736.
- Claxton-Oldfield, S., & Dunnett, A. (2018). Hospice palliative care volunteers' experiences with unusual end-of-life phenomena. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 77(1), 3–14.
- Correa, A. A. M., Moreira-Almeida, A., Menezes, P. R., Vallada, H., & Scazufca, M. (2011). Investigating the role played by social support in the association between religiosity and mental health in low income older adults: Results from the São Paulo Ageing & Health Study (SPAH). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33(2), 57-164.
- Daher, J. C., Damiano, R. F., Lucchetti, A. L. G., Moreira-Almeida, A., & Lucchetti, G. (2017). Research on experiences related to the possibility of consciousness beyond the brain. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 205(1), 37–47.
- Dam, A. K. (2016). Significance of end-of-life dreams and visions experienced by the terminally ill in rural and Urban India. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 130-134.

Dos Santos, C. S., Paiva, B. S. R., Lucchetti, A. L. G., Paiva, C. E., Fenwick, P., & Lucchetti, G. (2017). End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. *Palliative and Supportive Care*, 15(4), 425-433.

Elias, A. C. A., Giglio, J. S., Pimenta, C. A. M., & El-Dash, L. G. (2007). Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica "relaxamento, imagens mentais e espiritualidade" (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (supl. 1), 60-72.

Fenwick, P., & Brayne, S. (2011). End-of-life experiences: reaching out for compassion, communication, and connection-meaning of deathbed visions and coincidences. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 28(1), 7-15.

Fenwick, P., Lovelace, H., & Brayne, S. (2010). Comfort for the dying: five year retrospective and one year prospective studies of end of life experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(2), 173-9.

Foch, G. F. L., Silva, A. M. B., & Enumo, S. R. F. (2017). Coping religioso/espiritual: uma revisão sistemática de literatura (2003-2013). *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 69(2), 53-71.

Granda-Cameron, C., & Houldin, A. (2012). Concept analysis of good death in terminally ill patients. *The American Journal of Hospice & Palliative care*, 29(8), 632-639.

Grant, P., Wright, S., Depner, R., & Luczkiewicz, D. (2014). The significance of end-of-life dreams and visions. *Nursing Times*, 110(28), 22-24.

Grant, P. C., Depner, R. M., Levy, K., LaFever, S. M., Tenzek, K. E., Wright, S. T., & Kerr, C. W. (2020). Family caregiver perspectives on end-of-life dreams and visions during bereavement: A mixed methods approach. *Journal of Palliative Medicine*, 23(1), 48-53.

Greyson, B. (2007). Experiências de quase-morte: implicações clínicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(supl.1), 116-125.

Guimarães, H. P., & Avezum, A. (2007). O impacto da espiritualidade na saúde física. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(supl.1), 88-94.

Haerpfer, C., Inglehart, R., Moreno, A., Welzel, C., Kizilova, K., Diez-Medrano J., Lagos, M. et al. (eds.). (2020). *World Values Survey: Round Seven – Country-Pooled Datafile*. JD Systems Institute & WVSA Secretariat.

Kellehear, A., Pogonet, V., Mindruta-Stratan, R., & Gorelco, V. (2011). Deathbed visions from the Republic of Moldova: a content analysis of family observations. *Omega*, 64(4), 303–317.

Kerr, C. W., Donnelly, J. P., Wright, S. T., Kuszczak, S. M., Banas, A., Grant, P. C., & Luczkiewicz, D. L. (2014). End-of-life dreams and visions: A longitudinal study of hospice patients' experiences. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 296–303.

Koedam-Visser, I., & Fenwick, P. (2012). Questionnaire surveys of end-of-life experiences in three Dutch hospices. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(suppl. 1), A40–A40.

Koenig, H. (2002). A commentary: The role of religion and spirituality at the end of life. *The Gerontologist*, 42(special issue), 20–23.

Koenig, H. G., King, D. E., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health* (2nd ed.). Oxford University Press.

Kristeller, J. L., Rhodes, M., & Cripe, L. D. (2005). Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): patient acceptability and initial evidence of effects. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 35(4), 329–347.

Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.

Lawrence, M., & Repede, E. (2012). The incidence of deathbed communications and their impact on the dying process. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(7), 632–639.

Levy, K., Grant, P. C., Depner, R. M., Byrwa, D. J., Luczkiewicz, D. L., & Kerr, C. W. (2020). End-of-life dreams and visions and posttraumatic growth: A comparison study. *Journal of Palliative Medicine*, 23(3), 319–324.

Lucchetti, A., Barcelos-Ferreira, R., Blazer, D. G., & Moreira-Almeida, A. (2018). Spirituality in geriatric psychiatry. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(4), 373–377.

Lucchetti, G., Bassi, R. M., & Lucchetti, A. L. (2013). Taking spiritual history in clinical practice: A systematic review of instruments. *Explore (New York, N.Y.)*, 9(3), 159–170.

Lucchetti G., Lucchetti, A. G., Badan-Neto, A. M., Peres, P. T., Peres M. F., Moreira-Almeida A., Gomes, C., & Koenig, H. G. (2011). Religiousness affects mental health, pain and quality of life in older people in an outpatient rehabilitation setting. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(4), 316–322.

Martial, C., Simon, J., Puttaert, N., Gosseries, O., Charland-Verville, V., Nysen, A.S., Greyson, B., Laureys, S., & Cassol, H. (2020). The Near-Death Experience Content (NDE-C) scale: Development and psychometric validation. *Consciousness and Cognition*, 86, 103049.

Matos, T. D. S., Meneguim, S., Ferreira, M. L. S., & Miot, H. A. (2017). Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, e2910.

Moreira-Almeida, A. (2010). O crescente impacto das publicações em espiritualidade e saúde e o papel da Revista de Psiquiatria Clínica. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 37(2), 41–42.

Moreira-Almeida, A., & Bhugra, D. (2021). Religion, spirituality and mental health: Setting the scene. In A. Moreira-Almeida, B. P. Mosqueiro, & D. Bhugra (eds.), *Spirituality and Mental Health Across Cultures*. (1 ed., pp. 1–13). Oxford University Press.

Moreira-Almeida A., & Koenig, H. G. (2006) Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality. *Social Science and Medicine*, 63(4), 843–5.

Moreira-Almeida A., Neto, F. L., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: A review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242–50.

Moreira-Almeida, A., Pinsky, I., Zaleski, M., & Laranjeira, R. (2010) Envolvimento religioso e fatores sociodemográficos: Resultados de um levantamento nacional no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 37(1), 12–15.

Morita, T., Naito, A. S., Aoyama, M., Ogawa, A., Aizawa, I., Morooka, R., & Miyashita, M. (2016). Nationwide Japanese survey about deathbed visions: “My deceased mother took me to heaven”. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(5), 646–654.

Muthumana, S., Kumari, M., Kellehear, A., Kumar, S., & Moosa, F. (2010). Deathbed visions from India: A study of family observations in Northern Kerala. *Omega*, 62(2), 97-109.

Nosek, C. L., Kerr, C. W., Woodworth, J., Wright, S. T., Grant, P. C., Kuszczak, S. M., & Depner, R. M. (2014). End-of-life dreams and visions: A qualitative perspective from hospice patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(3), 269-274.

Nyblom, S., Arnby, M., Molander, U., & Benkel, I. (2020). End-of-life experiences (ELEs) of spiritual nature are reported directly by patients receiving palliative care in a highly secular country: A qualitative study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 104990912096913.

Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34(suppl. 1), 126-135.

Pargament, K. I., & Raiya, H. A. (2007). A decade of research on the psychology of religion and coping: Things we assumed and lessons we learned. *Psyke & Logos*, 28(2), 742-766.

Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724.

Parra, A. (2017). Factores de personalidad, perceptuales y cognitivas asociadas con las experiencias anómalo/paranormales en personal de enfermería. *Revista Cuidarte*, 8(3), 1733-1748.

Peres, M., de Oliveira, A. B., Leão, F. C., Vallada, H., Moreira-Almeida, A., & Lucchetti, G. (2018). Religious landscape in Brazil: Comparing different representative nationwide approaches to obtain sensitive information in healthcare research. *SSM – population health*, 6, 85-90.

Renz, M., Reichmuth, O., Bueche, D., Traichel, B., Mao, M. S., Cerny, T., & Strasser, F. (2018). Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(3), 478-491.

Santos, F. S., & Fenwick, P. (2011). Death, end of life experiences, and their theoretical and clinical implications for the mind-brain relationship. In Moreira-Almeida, A., Santos, F. S. (eds.), *Exploring Frontiers of the Mind-Brain Relationship*, (pp. 165-189). Springer.

Silva, M. C. M., Moreira-Almeida, A., & Castro, E. A. B. (2018). Idosos cuidando de idosos: a espiritualidade como alívio das tensões. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(5), 2461-2468.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of American Medical Association*, 284(19), 2476-2482.

Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Christakis, N. A., & Tulsky, J. A. (2006). "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine*, 166(1), 101-105.

Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 646-657.

The Economist (2015). *The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world*. The Economist Intelligence Unit.

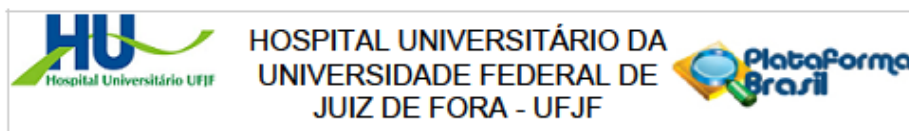
Thonnard, M., Charland-Verville, V., Bredart, S., Dehon, H., Ledoux, D., Laureys, S., & Vanhaudenhuyse, A. (2013). Characteristics of near-death experiences memories as compared to real and imagined events memories. *PLoS ONE*, 8(3), e57620.

van Lommel, P., van Wees, R., Meyers, V., & Elfferich, I. (2001). Near-death experience in survivors of cardiac arrest: A prospective study in the Netherlands. *Lancet*, 358(9298), 2039-2045.

Van Ness, P. H., & Larson, D. B. (2002) Religion, senescence, and mental health: The end of life is not the end of hope. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(4), 386-397.

Vitorino, L. M., Lucchetti, G., Santos, A. E. O., Lucchetti, A. L. G., Ferreira, E. B., Adami, N. P., & Vianna, L. A. C. (2016). Spiritual religious coping is associated with quality of life in institutionalized older adults. *Journal of Religion and Health*, 55(2), 549-559.

ANEXO A - Parecer consubstanciado CEP/HU UFJF



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Experiências de Final de Vida e seu Impacto no Processo do Morrer: Implicações para a Relação Mente-Cérebro.

Pesquisador: Taís Oliveira da Silva

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 36150620.8.1001.5133

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

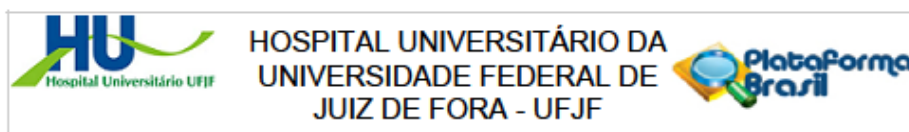
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.972.794

Apresentação do Projeto:

As experiências de final de vida (EFV) têm sido relatadas em diversas culturas ao longo da história, mas apenas recentemente começaram a ser investigadas cientificamente. Este estudo tem como objetivo caracterizar as EFV e suas implicações no processo de morrer de pacientes em Cuidados Paliativos (CP), bem como no entendimento da relação mente-cérebro. Consiste em estudo multicêntrico, longitudinal, baseado em análises de dados quantitativas e qualitativas. Participarão do estudo pacientes em final de vida, seus familiares e profissionais de saúde de quatro serviços de cuidados paliativos no Brasil. Serão coletados dados das escalas Necessidades Paliativas (NECPAL), Palliative Performance Scale (PPS), Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) no prontuário dos pacientes e aplicados a Confusion Assessment Method (CAM) e um questionário próprio, com perguntas fechadas e abertas, que busca identificar a prevalência, o conteúdo e o significado das EFV. Para os familiares, aplicar-se-á questionário próprio já descrito e a versão traduzida e validada do Quality of Dying and Death Questionnaire (QoDD) para familiares. Os profissionais de Saúde responderão questionário, previamente testado em estudos internacionais e adaptados para a língua portuguesa do Brasil, sobre sua experiência com pacientes em final de vida nos últimos cinco anos de atividade e entrevistas semiestruturadas sobre EFV testemunhadas por eles ou a eles relatadas pelos pacientes ou familiares. Análises estatísticas multivariadas testarão associações entre

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n
Bairro: Santa Catarina **CEP:** 36.036-110
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5167 **E-mail:** cep.hu@ufjf.br



Continuação do Parecer: 5.972.794

variáveis sócio-demográficas, clínicas, características da EFV e da qualidade morte.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar as experiências de final de vida e suas implicações no processo de morrer de pacientes em cuidados paliativos, bem como no entendimento da relação mente-cérebro.

Objetivo Secundário:

Caracterizar as experiências de final de vida de pacientes brasileiros em cuidados paliativos e seu impacto sobre a qualidade do morrer; Relacionar a ocorrência das experiências de final de vida com a performance paliativa e com o manejo de sinais e sintomas em cuidados paliativos; Investigar semelhanças e distinções entre experiências de final de vida e Delirium; Identificar e analisar relatos de percepções verídicas e de Lucidez Terminal dos pacientes, familiares e dos profissionais de saúde; Analisar as implicações das experiências de final de vida para a relação mente-cérebro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos e os pesquisadores tratarão a identidade dos participantes com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Para fins de análises e armazenamento digital dos dados, cada participante será identificado através de um código alfanumérico

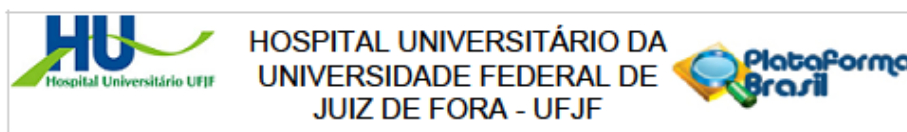
composto por sexo (F ou M), idade (dígitos) e letras minúsculas para a identificação da cidade na qual reside, tendo como finalidade proteger e resguardar a identidade dos participantes. Em caso de coincidência de código será adicionada mais uma letra (seguindo ordem alfabética) no final do código. Os protocolos originais, nos quais constarão dados de identificação do participante, ficarão armazenados separadamente por cinco anos

na sala do Núcleo de Pesquisa em Espiritualidade e Saúde (NUPES) da UFJF, com acesso restrito aos pesquisadores.

Benefícios:

Este estudo fornecerá espaço de escuta e acolhimento dessas experiências espirituais, descritas de forma geral como profundamente reconfortantes e tranquilizadoras para todos os envolvidos. Espera-se também contribuir para maior compreensão do significado das EFV, sua influência sobre o processo de finitude do indivíduo e para aprimorar o cuidado integral em saúde nesse contexto.

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n
 Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)4009-5167 E-mail: cep.hu@ufjf.br



Continuação do Parecer: 5.972.794

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

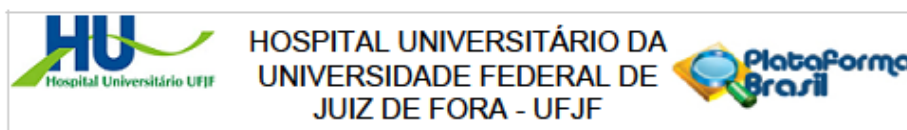
O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPES. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS, segundo este relator, aguardando a análise do Colegiado. Data prevista para o término da pesquisa: / /

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n	CEP: 36.036-110
Bairro: Santa Catarina	
UF: MG	Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5167	E-mail: cep.hu@ufjf.br

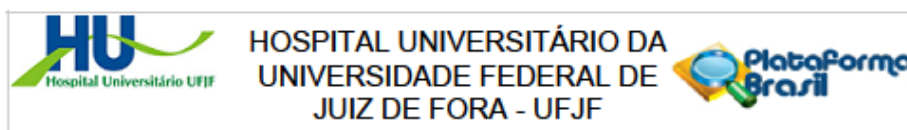


Continuação do Parecer: 5.972.794

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2089412_E4.pdf	14/02/2023 11:49:03		Aceito
Outros	Termo_Compromisso_IHPV.pdf	29/03/2022 09:15:15	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Declaracao_de_sem_custo.pdf	29/03/2022 08:55:16	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Declaração de concordância	Carta_de_Anuencia_1506_01082022.pdf	29/03/2022 08:53:14	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa_Doutorado_Emenda.pdf	07/10/2020 19:37:04	Taís Oliveira da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Profissionais_Emenda.pdf	07/10/2020 18:48:21	Taís Oliveira da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiares_Emenda.pdf	07/10/2020 18:48:07	Taís Oliveira da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pacientes_Emenda.pdf	07/10/2020 18:47:51	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	PROTOCOLO_COLETA_DADOS_Emenda.pdf	07/10/2020 18:46:59	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4253858.pdf	23/09/2020 12:01:28	Ramon Moraes Penha	Aceito
Outros	Cadastro_de_Projetos_GEP_EFV.pdf	01/08/2020 14:03:49	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Cadastro_Pesquisador_GEP_TOS.pdf	01/08/2020 14:00:26	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_Concordancia_IAMSPE.pdf	27/07/2020 17:14:11	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_Concordancia_HUMAP_UFMS.pdf	27/07/2020 17:13:59	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_Concordancia_HEUFPEL.pdf	27/07/2020 17:13:39	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_Concordancia_Hamor.pdf	27/07/2020 17:13:20	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Declaracao_Comprometimento_Covid_19.pdf	24/07/2020 14:48:04	Taís Oliveira da Silva	Aceito

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n
 Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)4009-5167 E-mail: cep.hu@ufjf.br



Continuação do Parecer: 5.972.794

Outros	Termo_Confidencialidade_Sigilo.pdf	24/07/2020 14:30:35	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Comprovante_Atualizacao_Lattes_Ramon_Moraes_Penha.pdf	24/07/2020 14:28:44	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Comprovante_Atualizacao_Lattes_Alexander_Moreira_Almeida.pdf	24/07/2020 14:28:13	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Comprovante_Atualizacao_Lattes_Tais_Oliveira_Silva.pdf	24/07/2020 14:28:38	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	24/07/2020 14:21:25	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Outros	Carta_de_Encaminhamento.pdf	24/07/2020 14:09:27	Taís Oliveira da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	24/07/2020 14:07:10	Taís Oliveira da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 29 de Março de 2023

Assinado por:
Valquiria Pereira de Medeiros
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n
Bairro: Santa Catarina CEP: 36.036-110
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)4009-5167 E-mail: cep.hu@ufjf.br

**ANEXO B - Perguntas a respeito de crença em vida após a morte,
reencarnação e existência da 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?

- (1) Sim
- (2) Não
- (3) Sem opinião formada

ANEXO C – Escala de necessidades paliativas (NECPAL)

Quadro 1 – Escala de Necessidades Paliativas (NECPAL)⁽²⁾

Pergunta	Sim ou Não
1. Pergunta-Surpresa (PS)*	
Você se surpreenderia se este paciente morresse nos próximos 12 meses?	
2. Solicitação ou necessidade de cuidados solicitadas	
a) paciente ou cuidador principal solicitaram cuidados paliativos exclusivos ou medidas de conforto ou solicitaram limitação de esforço terapêutico?	
b) indicação pelo médico do paciente de necessidade de cuidados paliativos neste momento?	
3. Indicadores clínicos gerais de severidade e progressão	
marcadores nutricionais:	
a) albumina sérica < 2,5 mg/dl, não relacionada com descompensação aguda	
b) perda de peso > 10%	
c) impressão de perda nutricional severa, progressiva, irreversível, não relacionada a processo intercorrente	
marcadores funcionais:	
a) severa dependência funcional grave; Barthel < 25, ECOG > 2, Karnofsky < 50%	
b) perda de duas ou mais atividades da rotina diária, mesmo com intervenção terapêutica adequada	
impressão de deterioração funcional intensa e irreversível	
outros marcadores de fragilidade e severidade nos últimos 6 meses (pelo menos dois):	
a) úlcera decúbito III ou IV	
b) infecção com repercussão sistêmica de repetição (>1)	
c) síndrome confusional aguda	
d) disfagia persistente	
e) quedas > 2	
presença de estresse emocional com sintomas progressivos e irreversíveis.	
fatores adicionais de uso de serviço de saúde:	
a) dois ou mais ingressos em urgência ou eletivo por enfermidade crônica	
b) necessidade de cuidados completos/intensos em domicílio ou instituição	
Comorbidades > 2 patologias	
4. Indicadores clínicos de severidade e progressiva patologia	
neoplasia (um único critério)	
a) diagnóstico de câncer metastático, contra-indicação de tratamento específico, acomete órgãos vitais como pulmão, fígado, sistema nervoso central	
b) deterioração funcional significativa PPS < 50%	
c) sintomas persistentes mal controlados, apesar tratamento otimizado	
doença pulmonar obstrutiva crônica (dois ou mais critérios):	
a) dispneia em repouso ou nos mínimos esforços fora exacerbação	
b) sintomas físicos e psicológicos de difícil manejo	
c) critérios obstrução severa FEV1 < 30% CVF < 40%	
d) indicação de oxigenioterapia domiciliar por critérios de gasometria	
e) falência cardíaca associada	
f) internações hospitalares > 3 em 12 meses por DPOC	
doença cardíaca crônica (dois ou critérios):	
a) ICC classe III ou IV, insuficiência valvar e enfermidade coronariana crônica	
b) dispneia ou angina em repouso	
c) sintomas físicos e psicológicos de difícil tratamento	
d) se ecografia: fração de ejeção < 30% ou hipertensão pulmonar severa > 60 mmHG	
e) falência renal: taxa de filtração glomerular < 30 L/min	
f) internação hospitalar ou emergência > 3 no último ano	

continua...

...continuação

Pergunta	Sim ou Não
doença neurológica crônica (arterial ou venosa, um único critério)	
a) fase subaguda < 3 meses; estado vegetativo > 3 dias	
b) fase crônica > 3 meses; pneumonia de repetição, pielonefrite > 1, febre persistente > 1 semana, úlcera por pressão, grau III ou IV.	
doença neurológica crônica: esclerose lateral amiotrófica e doenças do neurônio motor, doença de Parkinson, esclerose múltipla (dois ou mais critérios)	
a) deterioração física	
b) sintomas complexos e de difícil controle	
c) dificuldade para comunicar-se	
d) disfagia progressiva	
e) pneumonia de repetição	
enfermidade hepática crônica (um único critério)	
a) cirrose avançada: CHILD C, MELD-Na > 30 HDA com mais uma das seguintes complicações: ascite resistente à diuréticos, síndrome hepatorenal ou hipertensão porta com sangramento digestivo persistente, sem resposta ao tratamento medicamentoso ou endoscópico	
b) carcinoma hepatocelular estágio C ou D	
insuficiência renal crônica: taxa de filtração glomerular < 15 sem indicação de tratamento substitutivo ou transplante	
demência (dois ou mais critérios)	
a) critérios de severidade: incapacidade de vestir-se, tomar banho e alimentar-se sem assistência, incontinência urinária e fecal ou incapacidade de comunicar-se de forma inteligível	
b) perda de mais de 2 atividades diárias nos últimos meses, dificuldade de engolir, negativa de alimentar-se	
c) > 3 reinternações ou procura de serviço de emergência nos últimos 12 meses	

* Considerar como NECPAL positivos os pacientes para quem a resposta da PS for "não" e pelo menos outra questão com resposta "sim" dos itens 3, 4, 5.

ANEXO D - Palliative performance scale (PPS-Version 2)



A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)

TRADUÇÃO BRASILEIRA PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
(Portuguese Brazilian translation of Palliative Performance Scale (PPS version 2))

PPS	Desembação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível de Consciência
PPS 100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 60%	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 50%	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 40%	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 30%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 20%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 10%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolento ou coma +/- confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Translation by Maria Goretti Sales Maciel and Ricardo Tavares de Carvalho, São Paulo, Brasil. Palliative Performance Scale (PPSv2).
©Victoria Hospice Society, 2009.

ANEXO E – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS)

Anexo G – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton – ESAS-Br

Esta é uma escala de avaliação de sintomas. Você responderá a 10 itens com respostas que variam de 0 (mínima intensidade) a 10 (máxima intensidade). Por favor, circule o número que melhor descreve os seus sintomas nas últimas 24 horas:

Sem Dor	_____	Pior Dor possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem cansaço (fraqueza)	_____	Pior cansaço (fraqueza) possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem náusea (enjoo)	_____	Pior náusea (enjoo) possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem tristeza	_____	Pior tristeza possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem ansiedade	_____	Pior ansiedade possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem sonolência	_____	Pior sonolência possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor apetite	_____	Pior apetite possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor sensação de bem estar	_____	Pior sensação de mal estar possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Sem falta de ar	_____	Pior falta de ar possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Melhor sono	_____	Pior sono possível
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ANEXO F - Confusion assessment method (CAM)

1) Início agudo

Há evidência de uma mudança aguda do estado mental de base do paciente? ()

2) Distúrbio da atenção*

2.A) O paciente teve dificuldade em focalizar sua atenção, por exemplo, distraiu-se facilmente ou teve dificuldade em acompanhar o que estava sendo dito? ()

- Ausente em todo o momento da entrevista ()
- Presente em algum momento da entrevista, porém de forma leve ()
- Presente em algum momento da entrevista, de forma marcante ()
- Incerto ()

2.B) Se presente ou anormal, este comportamento variou durante a entrevista, isto é, tendeu a surgir e desaparecer ou aumentar e diminuir de gravidade ? ()

- Sim ()
- Não ()
- Incerto ()
- Não aplicável ()

2.C) Se presente ou anormal, descreva o comportamento: ()

3) Pensamento desorganizado

O pensamento do paciente era desorganizado ou incoerente, com a conversação dispersiva ou irrelevante, fluxo de idéias pouco claro ou ilógico, ou mudança imprevisível de assunto ? ()

4) Alteração do nível de consciência

Em geral, como você classificaria o nível de consciência do paciente ?

- Alerta (normal) ()
- Vigilante (hiperalerta, hipersensível a estímulos ambientais, assustando-se facilmente) ()
- Letárgico (sonolento, facilmente acordável) ()
- Estupor (dificuldade para despertar) ()
- Coma ()
- Incerto ()

5) Desorientação

O paciente ficou desorientado durante a entrevista, por exemplo, pensando que estava em outro lugar que não o hospital, que estava no leito errado, ou tendo noção errada da hora do dia ? ()

6) Distúrbio (prejuízo) da memória

O paciente apresentou problemas de memória durante a entrevista, tais como incapacidade de se lembrar de eventos do hospital, ou dificuldade para se lembrar de instruções ? ()

7) Distúrbios de percepção

O paciente apresentou sinais de distúrbios de percepção, como por exemplo alucinações, ilusões ou interpretações errôneas (pensando que algum objeto fixo se movimentava)? ()

8) Agitação psicomotora

Parte 1 - Durante a entrevista, o paciente apresentou aumento anormal da atividade motora, tais como agitação, beliscar de cobertas, tamborilar com os dedos ou mudança súbita e frequente de posição ? ()

Retardo psicomotor

Parte 2 - Durante a entrevista, o paciente apresentou diminuição anormal da atividade motora, como letargia, olhar fixo no vazio, permanência na mesma posição por longo tempo, ou lentidão exagerada de movimentos? ()

9) Alteração do ciclo sono-vigília

O paciente apresentou sinais de alteração do ciclo sono-vigília, como sonolência diurna excessiva e insônia noturna ? ()

ANEXO G - Patient health questionnaire-9 (PHQ 9)

QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE DO/A PACIENTE- (PHQ-9)				
Durante as <u>últimas 2 semanas</u> , com que frequência você foi incomodado/a por qualquer um dos problemas abaixo? (Marque sua resposta com "✓")				
	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1. Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0	1	2	3
2. Se sentir "para baixo", deprimido/a ou sem perspectiva	0	1	2	3
3. Dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo, ou dormir mais do que de costume	0	1	2	3
4. Se sentir cansado/a ou com pouca energia	0	1	2	3
5. Falta de apetite ou comendo demais	0	1	2	3
6. Se sentir mal consigo mesmo/a — ou achar que você é um fracasso ou que decepcionou sua família ou você mesmo/a	0	1	2	3
7. Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0	1	2	3
8. Lentidão para se movimentar ou falar, a ponto das outras pessoas perceberem? Ou o oposto — estar tão agitado/a ou irrequieto/a que você fica andando de um lado para o outro muito mais do que de costume	0	1	2	3
9. Pensar em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto/a	0	1	2	3
FOR OFFICE CODING <u>0</u> + _____ + _____ + _____ =Total Score: _____				

ANEXO H - Quality of dying and death questionnaire (QoDD)

1

QODD: ENTREVISTA APÓS A MORTE DO ENTE QUERIDO

*** SITUAÇÕES – Parte 1 ***

QUESTIONÁRIO PARA A ADMINISTRAÇÃO

IDENTIFICAÇÃO (ID): _____

IDENTIFICAÇÃO (ID) DO ENTE QUERIDO: _____

DATA DA ENTREVISTA _____ / _____ / _____
DIA MÊS ANO

HORÁRIO INICIAL ____ : ____

HORÁRIO FINAL _____ : _____

TOTAL EM MINUTOS: _____

VERSÃO: Recordação dos **últimos 7 dias de vida.**
 Recordação dos **últimos 30 dias de vida.**

INTRODUÇÃO

Durante esta entrevista, vou fazer-lhe uma série de perguntas sobre os últimos dias de vida do seu ente querido. Eu percebo que este pode ser um tema difícil de abordar, tendo em vista tudo o que aconteceu com você recentemente. Então, se você se sentir desconfortável respondendo a uma pergunta ou precisar parar a entrevista e reagendá-la para outro dia, por favor avise-me. Tudo que você disser será mantido em sigilo. Se você não compreender a pergunta, interrompa-me e eu tentarei explicar-lhe.

CIRCUNSTÂNCIAS DA MORTE

1. De acordo com nossos registros, seu ente querido morreu em ____ / ____ / ____
Dia Mês Ano

Está correto?

1 SIM

2 NÃO → Qual é a data correta? ____ / ____ / ____
Dia Mês Ano

(NAS LINHAS ABAIXO, COLOQUE AS DATAS E O DIA DA SEMANA ANTERIOR À MORTE DO PACIENTE).
Antes da entrevista, complete o campo à esquerda com a data do primeiro dia da última semana de vida do paciente e, à direita, com a data da morte.

Nesta seção inicial, quero perguntar sobre os últimos 7 dias da vida de x _____. Eu olhei no
calendário e ele/ela morreu em _____, então nós vamos ver de _____ para
_____. (APONTE PARA AS DATAS À MEDIDA QUE VOCÊ LER AS INSTRUÇÕES)

____/____	____/____	____/____	____/____	____/____	____/____	____/____
Data/dia	data/dia	data/dia	data/dia	data/dia	data /dia	data/dia
(7º dia antes da morte)						(dia da morte)

4

2. Durante os sete dias antes da morte de X _____, em quais dias você a/o viu? (CIRCULE CADA DIA QUE O ENTREVISTADO VIU O PACIENTE)

1 2 3 4 5 6 7

3. Onde estava seu ente querido em cada um destes dias?

(PREENCHA O NOME DO LUGAR USE " SE O LUGAR PERMANECER O MESMO.)

DIA 1: _____

DIA 2: _____

DIA 3: _____

DIA 4: _____

DIA 5: _____

DIA 6: _____

DIA 7: _____

4. Nos dias em que você viu o seu ente querido, qual foi o maior número de horas que você passou com ele/ela?

menos de 1 hora	1-4 horas	4-8 horas	8 ou mais horas	NÃO SABE
1	2	3	4	999

5. Nos dias que você viu X _____, qual foi o menor número de horas que você passou com ele/ela em um dia? (NÃO INCLUA DIAS QUE NÃO VIU A PESSOA)

menos de 1 hora	1-4 horas	4-8 horas	8 ou mais horas	NÃO SABE
1	2	3	4	999

6. No último ano (últimos doze meses), com que frequência você viu X _____?

Diariamente	Pelo menos uma vez por semana	Pelo menos uma vez por mês	Menos que uma vez por mês	NÃO SABE
1	2	3	4	999

7. Na sua opinião, quanto tempo antes da morte de X _____ ele/ela tinha conhecimento de que estava morrendo?

	Uma semana	2-4 semanas	2-6 meses	6-12 meses	
Nunca soube	antes de morrer	antes de morrer	antes de morrer	antes de morrer	NÃO SABE
1	2	3	4	5	999

QUESTÃO DE TRIAGEM

Em algum momento, nos últimos dias de vida de X_____, ele/ela falou com você de forma que você pudesse entendê-lo(a)?

- 1 SIM → (CONTINUAR COM UMA ENTREVISTA DE ÚLTIMOS SETE DIAS)
- 2 NÃO → (CONTINUAR COM ENTREVISTA DO ÚLTIMO MÊS)

QODD: ENTREVISTA APÓS A MORTE DO ENTE QUERIDO

Últimos sete dias / Último mês - Parte 2

IDENTIFICAÇÃO (ID): _____

IDENTIFICAÇÃO (ID) DO ENTE QUERIDO: _____

DATA DA ENTREVISTA ____ ____ / ____ ____ / ____ ____ ____
 DIA MÊS ANO

Versão sete dias

QUALIDADE DE MORTE E MORRER (QODD)

O próximo grupo de perguntas questiona sobre a qualidade da experiência de morte e sobre a morte de x _____ durante os últimos sete dias de vida dele(a).

Vou perguntar-lhe sobre uma série de experiências que x _____ pode ter tido nos últimos sete dias da vida dele(a).

Cada pergunta tem duas partes. A primeira parte irá perguntar-lhe quantas vezes x _____ experimentou cada item usando uma escala, onde 0 é "Nenhuma vez" e 5 "todo o tempo". (MOSTRE O CARTÃO #1)

A segunda parte pedirá que você dê uma nota nesse aspecto da experiência de morte de x _____ numa escala de 0 a 10, onde 0 é uma "experiência terrível" e 10 uma "experiência quase perfeita". (MOSTRE O CARTÃO #2)

Vamos começar com um exemplo. Nos últimos sete dias de vida dele/dela, quantas vezes x ouviu música? Eu gostaria que você usasse a primeira escala para dizer com que frequência x ouviu música durante os últimos sete dias de vida dele/dela, onde 0 é "nenhuma vez" e 5 é "o tempo todo". (APONTE PARA O CARTÃO À MEDIDA QUE VOCÊ LÊ AS INSTRUÇÕES)

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE
0	1	2	3	4	5	999

Depois disso, eu perguntarei que nota você daria a este aspecto relacionado a qualidade da experiência de morte de x_____. Lembre-se que sua nota deverá ser baseada em como você acha que esse aspecto afetou a qualidade de vida dele(a) durante a experiência de morte de x_____. Para essa pergunta, 0 é uma "experiência terrível" e 10 é uma "experiência quase perfeita". (APONTE PARA O CARTÃO À MEDIDA QUE VOCÊ LÊ AS INSTRUÇÕES)

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999

Você **gostaria de fazer** alguma pergunta antes de começarmos?

SEÇÃO A

Durante os últimos sete dias da vida de X_____

1a. Com que frequência X_____ parecia ter a dor dele/dela sob controle?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este (esse) aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

2a. Com que frequência X_____ parecia ter consciência do que está acontecendo ao redor dele/dela?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X_____

3a. Com que frequência X_____ foi capaz de alimentar-se?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

(NOTA: SE O ENTREVISTADO ENTENDE AS OPÇÕES DE RESPOSTA, NÃO É NECESSÁRIO LER AS OPÇÕES DEPOIS DE CADA PERGUNTA. ENTRETANTO, ALGUNS ENTREVISTADOS PODEM PRECISAR DA REPETIÇÃO)

10

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

4a. Com que frequência X _____ teve controle da bexiga ou do intestino?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

5a. Com que frequência X _____ respirava confortavelmente?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

6a. Com que frequência X _____ parecia sentir-se em paz com o fato de morrer?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

11

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

7a. Com que frequência X _____ parecia não ter medo de morrer?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

8a. Com que frequência X _____ ria e sorria?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

9a. Com que frequência X _____ parecia ter energia para fazer a maioria das coisas que ele/ela queria fazer?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

12

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

10a. Com que frequência X _____ parecia estar preocupado(a) sobre o que seus entes queridos sentem?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este (esse) aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

11a. Com que frequência X _____ parecia manter sua dignidade e auto-respeito?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

12a,b X _____ deixou um cônjuge ou parceiro(a) vivo(a)?

(SE VOCÊ SOUBER A RESPOSTA DESTA PERGUNTA, NÃO PERGUNTE MAS CIRCULE O NÚMERO CORRETO E SIGA O PADRÃO DE RESPOSTA).

- 1 SIM
- 2 NÃO → (PULE PARA A QUESTÃO 13)

12a. Com que frequência X _____ passava tempo com seu cônjuge ou parceira(o)?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X_____ ,

13a. X_____ deixou filhos?

(SE VOCÊ SOUBER A RESPOSTA DESTA PERGUNTA, NÃO PERGUNTE MAS CIRCULE O NÚMERO CORRETO E SIGA O PADRÃO DE RESPOSTA).

- 1 SIM
- 2 NÃO → (PULE PARA A QUESTÃO 14)

13a. Com que frequência X_____ passava seu tempo com seu(s) filhos(as)?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

15

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

14a. Com que frequência X _____ passava seu tempo com outros familiares e amigos?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

15a. Com que frequência X _____ passava seu tempo sozinha(o)?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

16a,b X _____ tinha animais de estimação?

(SE VOCÊ SOUBER A RESPOSTA DESTA PERGUNTA, NÃO PERGUNTE MAS CIRCULE O NÚMERO CORRETO E SIGA O PADRÃO DE RESPOSTA).

1 SIM

2 NÃO → (PULE PARA SEÇÃO B)

16a. Com que frequência X _____ passava seu tempo com animais de estimação?

Nenhuma vez	Poucas vezes	Parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	O tempo todo	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
0	1	2	3	4	5	999	777

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

SEÇÃO B

Nesta seção, não vou lhe perguntar com que frequência **X** _____ fez certa atividade, mas perguntarei primeiro por uma resposta “SIM” ou “NÃO”. Depois pedirei para você avaliar a qualidade da experiência com 0 indicando “uma experiência terrível” e 10 indicando “uma experiência quase perfeita”.

(USE O CARTÃO #3 SE NECESSÁRIO PARA A “PARTE A” DE CADA PERGUNTA; USE O CARTÃO #2 PARA A “PARTE B”)

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

17a. **X** _____ parecia ter encontrado sentido e propósito na vida dele/dela?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 18)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 18)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de **X** _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

18a. **X** _____ foi tocada(o) ou abraçada(o) pelos entes queridos dele/dela?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 19)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 19)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de **X** _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X_____ ,

19a. X_____ participou de algum evento importante – por exemplo, casamentos, formaturas e aniversários?

- 1 SIM
 2 NÃO
 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 20)
 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 20)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____ ?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

20a. Todos os custos dos cuidados de saúde de X_____ foram resolvidos?

- 1 SIM
 2 NÃO
 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 21)
 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 21)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____ ?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

21a. X_____ disse adeus aos seus entes queridos?

- 1 SIM
 2 NÃO
 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 22)
 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 22)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____ ?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X _____,

22a. X _____ recebeu uma ou mais visitas de um conselheiro espiritual ou religioso?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 23)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 23)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

23a. X _____ teve um serviço ou cerimônia espiritual antes de morrer?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 24)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 24)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

Durante os últimos sete dias da vida de X_____

24a. Ventilação mecânica ou hemodiálise foi usada para prolongar a vida de X_____?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 25)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 25)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

25a. X_____ tinha meios para dar um fim à vida dele(a) se ele(a) quisesse?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 26)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 26)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

26a. X_____ esclareceu quaisquer sentimentos ruins com os outros?

- 1 SIM
- 2 NÃO
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO PERGUNTA 27)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 27)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

SEÇÃO C

A próxima série de perguntas não usa uma referência de tempo dos últimos sete dias da vida de X_____. Ao invés disso, essas perguntas são sobre se X_____ ALGUMA VEZ participou de alguma atividade. Para a primeira parte da pergunta, responda “SIM” ou “NÃO”. Para a segunda parte da pergunta, avalie a qualidade deste aspecto da experiência de morte de X_____ com a mesma escala de classificação que usamos, onde 0 é “uma experiência terrível” e 10 é “uma experiência quase perfeita”.

(USE O CARTÃO #3 SE NECESSÁRIO PARA A “PARTE A” DE CADA PERGUNTA; USE O CARTÃO #2 PARA A “PARTE B”)

27a. X_____ deixou serviço funerário dele/dela preparado antes de sua morte?

- 1 SIM
 2 NÃO
 999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 28)
 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 28)

b. Como você avaliaria este (esse) aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

28a. X_____ discutiu seus desejos para os cuidados de fim de vida com o médico dele(a) - por exemplo, ressuscitação ou cuidado intensivo?

- 1 SIM
 2 NÃO
 999 NÃO SABE → (PULE PARA SEÇÃO D)
 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A SEÇÃO D)

b. Como você avaliaria este (esse) aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

SEÇÃO D

As próximas questões perguntam sobre onde, com quem, e como **X** _____ morreu.

29a. Onde seu ente querido morreu? (CIRCULE O NÚMERO E PREENCHA AS LACUNAS QUANDO NECESSÁRIO)

- 1 NA PRÓPRIA CASA DO PACIENTE
- 2 CASA DO RESPONSÁVEL (SE PACIENTE NÃO ESTIVER EM SUA PRÓPRIA CASA)
- 3 OUTRA CASA
De quem? _____
- 4 HOSPITAL
Qual hospital? _____
- 5 INTERNADO EM HOSPITAL PARA CUIDADOS PALIATIVOS
Internado em qual Hospital de Cuidados
paliativos? _____
- 6 CASA DE REPOUSO (OU OUTRA UNIDADE DE CUIDADOS DE LONGA PERMANÊNCIA)
Qual casa de repouso ou outra unidade de cuidados de longa permanência?

- 7 OUTRO
Qual outro lugar? _____
- 999 NÃO SABE → (PULE PARA A QUESTÃO 30)
- 777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 30)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de **X** _____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

22

30a. Alguém estava presente no momento da morte de X_____?

1 SIM

2 NÃO

999 NÃO SABE → (PULE PARA QUESTÃO 31)

777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A QUESTÃO 31)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível

Quase perfeita

NÃO SABE

SEM

RESPOSTA

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

999

777

31a. No momento antes da morte de X_____, ele/ela estava...

1 Acordado

2 Dormindo

3 Em coma/inconsciente

999 NÃO SABE → (PULE PARA SEÇÃO E)

777 RECUSOU, SEM RESPOSTA → (PULE PARA A SEÇÃO E)

b. Como você avaliaria este aspecto da experiência de morte de X_____?

Experiência Terrível

Quase perfeita

NÃO SABE

SEM

RESPOSTA

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

999

777

SEÇÃO E

As duas últimas perguntas nesta seção pedem sua avaliação geral dos últimos sete dias de vida de **X**_____ e momento da morte dele/dela. (MOSTRE CARTÃO #2)

32. Como você avaliaria a qualidade da vida de **X**_____ durante os últimos sete dias de vida dele/dela?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

33. Como você avaliaria a qualidade do momento da morte de **X**_____?

Experiência Terrível										Quase perfeita	NÃO SABE	SEM RESPOSTA
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		999	777

AVALIAÇÃO DO ENTREVISTADO

Nós terminamos a parte formal do questionário. Nestas últimas perguntas, gostaríamos de contar com sua ajuda para nos guiar em pesquisas futuras. Gostaríamos de saber sua opinião em suas próprias palavras.

1. Você gostaria de continuar?

- 1 SIM
- 2 NÃO

2. Em geral, que grau de desconforto este questionário lhe causou?

Nenhum desconforto				Desconforto moderado				Desconforto Terrível		
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. Existe alguma coisa sobre a qualidade da morte de X_____ que nós deveríamos ter perguntado, mas não perguntamos?

(INVESTIGAR: TEM MAIS ALGUMA COISA QUE FOI IMPORTANTE NOS ÚLTIMOS SETE DIAS OU NO ÚLTIMO MÊS DE VIDA SOBRE O QUAL NÓS NÃO PERGUNTAMOS?)

ANEXO I - Questionário sobre EFVs desenvolvido por Fenwick et al. (2010)

Questionário traduzido e original sobre experiências espirituais de final de vida

(Santos CSD, Paiva BSR, Lucchetti ALG, Paiva CE, Fenwick P, Lucchetti G. End-of-life experiences and deathbed phenomena as reported by Brazilian healthcare professionals in different healthcare settings. *Palliat Support Care*. 2017;15(4):425-433)

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 contatar 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 o preparariam 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 (Você pode marcar quantas opções desejar):

Católico	☐	1
Evangélico	☐	2
Espírita	☐	3
Judeu	☐	4
Muçulmano	☐	5

Budista	☐	6	Outros : Defina por favor:
Hinduista	☐	7	
Umbanda	☐	8	
Candomblé	☐	9	
Outros	☐	10	
Nenhum	☐	11	

4a. Por quantos anos você estudou? _____ anos

4b. Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal?

(A) Nenhuma renda (B) Até 1 salário mínimo (C) De 1 a 3 salários mínimos (D) De 3 a 6 salários mínimos

(E) De 6 a 9 salários mínimos (F) Mais que 10 salários mínimos.

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

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

1 ☐ Branca

2 ☐ Preta

3 ☐ Amarela

4 ☐ Parda

5 ☐ Indígena

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 ☐ 0

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/ nº13)

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 ☐ 0

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

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

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

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

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 falecidos ou de figuras religiosas que apareceram com o propósito de "levar embora" o paciente.

☐

☐

Algum amigo próximo ou familiar relatou que o(a) paciente o visitou no momento da sua morte?

☐

☐

Visões de parentes falecidos que estariam sentados ou próximos da cama do(a) paciente e que proporcionaram amparo e conforto emocional.

☐

☐

Relatos do(a) paciente como se ele(a) estivesse indo e vindo de realidades diferentes durante o processo de morte.

☐

☐

Experiência de uma luz radiante que tivesse envolvido o(a) paciente e que se espalhou pelo quarto, envolvendo também você ou quem estivesse no quarto.

☐

☐

Visões ou sonhos que envolveram ou não a questão da morte que pareceram confortar o(a) paciente e que o(a) preparou para a morte.

☐

☐

Sonhos vívidos ou visões que tiveram um importante significado para o(a) paciente e que ajudaram a entender algum assunto que pudesse estar inacabado.

☐

☐

A sensação do(a) paciente estar sendo chamado(a) ou puxado(a) por algo ou alguém.

☐

☐

Percepção da presença de pessoas ou animais fora do campo de visão do(a) paciente.

☐

☐

Uma vontade repentina do(a) paciente de escrever textos ou poesia.

☐

☐

Um súbito desejo do(a) paciente de cantar ou cantarolar músicas religiosas.

☐

☐

Percepção da presença de animais (ex.: cachorros, gatos, pássaros, insetos, etc.) pelo(a) paciente, próximo ou no momento da morte.	☐	☐
No momento da morte do(a) paciente, algum evento inesperado (ex.: um relógio parar) aconteceu simultaneamente?	☐	☐
Em algum momento o(a) paciente estava em coma profundo e subitamente apresentou uma melhora, o(a) tornando alerta o suficiente para se despedir lucidamente das pessoas próximas ao leito?	☐	☐
O desejo do(a) paciente em se reconciliar com familiares.	☐	☐

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 (1)	Concordo (2)	Neutro (3)	Discordo (4)	Discordo Fortemente (5)
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam uma experiência transpessoal/transcendental.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam apenas uma coincidência.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam eventos profundamente espirituais.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os fenômenos no leito de morte são uma construção da mente que permite aos pacientes uma revisão de suas vidas.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte tenham pouca significância, sendo alterações químicas cerebrais.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam somente uma manifestação da imaginação.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam alucinações induzidas por medicamentos ou febre.	☐	☐	☐	☐	☐
Eu considero que os Fenômenos do leito de morte sejam uma expressão de inquietação psicológica ou do sofrimento.	☐	☐	☐	☐	☐

A
B
C
D
E
F
G
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 (1)	Concordo (2)	Neutro (3)	Discordo (4)	Discordo Fortemente (5)	
Fenômenos do leito de morte são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para o paciente no final da vida.	☐	☐	☐	☐	☐	A
Fenômenos do leito de morte são freqüentemente uma fonte de conforto espiritual para os parentes.	☐	☐	☐	☐	☐	B
Pacientes ficam relutantes para falar sobre Fenômenos do leito de morte.	☐	☐	☐	☐	☐	C
Pacientes que experimentam o Fenômeno do leito de morte tem uma morte mais tranquila e pacífica.	☐	☐	☐	☐	☐	D
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.	☐	☐	☐	☐	☐	E
A maioria das pessoas experimentam o Fenômeno do leito de morte nos últimos meses de suas vidas.	☐	☐	☐	☐	☐	F
Fenômeno do leito de morte normalmente acontece nas últimas 48-24hrs de vida.	☐	☐	☐	☐	☐	G

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 (1)	Concordo (2)	Neutro (3)	Discordo (4)	Discordo Fortemente (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,	☐	☐	☐	☐	☐	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.	☐	☐	☐	☐	☐	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.	☐	☐	☐	☐	☐	C
Eu sou capaz de falar com meu supervisor sobre questões relacionadas aos Fenômenos do leito de morte.	☐	☐	☐	☐	☐	D
Eu nunca discuti sobre os Fenômenos do leito de morte com nenhum de meus colegas.	☐	☐	☐	☐	☐	E
Eu gostaria de mais informações sobre Fenômenos do leito de morte como parte de meu treinamento global.	☐	☐	☐	☐	☐	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.