

Espiritualidade, religiosidade e tomadas de decisão de familiares de pacientes em cuidados paliativos: uma análise à luz da bioética

Spirituality, religiosity, and decision-making by family members of patients in palliative care: an analysis in the light of bioethics

Lucille Fanini ¹

Mary Rute Esperandio²

RESUMO

Este estudo investigou como a espiritualidade e a religiosidade (E/R) de familiares de pacientes em cuidados paliativos influenciam suas percepções e decisões no contexto do fim de vida. Por meio de abordagem qualitativa com metodologia mista, foram entrevistados 12 familiares em hospitais de Curitiba, Brasil. Além da entrevista, foram levantados os dados sociodemográficos, a Centralidade da Religiosidade e o emprego de *Coping* Espiritual/Religioso. Os resultados apontam que a E/R é central na vida dos participantes e influencia diretamente as estratégias de enfrentamento e as decisões sobre tratamentos, ainda que raramente seja abordada por profissionais de saúde. Conflitos espirituais emergem em contextos de sofrimento intenso, exigindo suporte especializado. A análise revelou tensões entre autonomia, crenças religiosas e autoridade médica, levantando importantes questões bioéticas. A negligência da dimensão espiritual nas decisões clínicas pode comprometer o cuidado integral. Conclui-se que a formação em espiritualidade e bioética é essencial à equipe de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Espiritualidade; Religiosidade; Tomada de decisão; Bioética

ABSTRACT

This study investigated how the spirituality and religiosity (S/R) of family members of palliative care patients influence their perceptions and decision-making in end-of-life contexts. Using a qualitative approach with mixed methods, 12 family members were interviewed in hospitals in Curitiba, Brazil. In addition to the interviews, data were collected on sociodemographic profiles, the centrality of religiosity, and the use of spiritual/religious coping. The results indicate that S/R is central in the participants' lives and directly influences their coping mechanisms and treatment decisions, although it is rarely addressed by healthcare professionals. Spiritual conflicts emerge in situations of intense suffering, requiring specialized support. The analysis revealed tensions between autonomy, religious beliefs, and medical authority, raising important bioethical questions. Neglecting the spiritual dimension in clinical decision-making can compromise holistic

¹ Possui graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (2002) e mestrado em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (2019).

² Pesquisadora na temática da Espiritualidade e Saúde desde 2009. Professora adjunta no Programa de Pós-Graduação em Teologia e no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná - PUCPR. Realizou pós-doutorado (2013) em Psicologia da Religião pela Indiana University South Bend, em South Bend - USA e em Cuidados Paliativos (2018-2019) na University of Humanistic Studies - UHS, in Utrecht, Holanda. Possui graduação em Psicologia pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (2003) e também em Pedagogia, pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (1992). Tem Mestrado (2001) e doutorado (2006) em Teologia, pela Escola Superior de Teologia.

care. The study concludes that training in spirituality and bioethics is essential for palliative care teams.

Keywords: Palliative care; Spirituality; Religiosity; Decision-making; Bioethics

Introdução

Os Cuidados Paliativos (CP) reconhecem a importância de uma abordagem integral para o alívio do sofrimento de pacientes com doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares. Essa abordagem deve contemplar dimensões físicas, psicológicas, sociais e, de maneira indissociável, espiritual e religiosa (E/R), conforme preconiza a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2008).

Para que essa dimensão espiritual e religiosa seja plenamente compreendida e integrada ao cuidado, é necessário explicitar os sentidos atribuídos aos termos espiritualidade, religiosidade e religião, frequentemente utilizados como sinônimos, mas que comportam distinções conceituais relevantes. A espiritualidade está relacionada à busca de sentido, propósito e conexão com o transcendente, com os outros e consigo mesmo. Já a religiosidade refere-se ao modo como essa espiritualidade pode ser vivenciada dentro de sistemas organizados de crença, práticas e tradições religiosas. A religião, por sua vez, é entendida como um fenômeno social estruturado por doutrinas, rituais e pertencimento comunitário (Esperandio et al., 2017).

No contexto da saúde, a espiritualidade foi definida em consenso internacional como

o aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade por meio do qual as pessoas buscam sentido, propósito, transcendência e experimentam conexão com o momento presente, consigo mesmas, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou o sagrado. A espiritualidade é expressa por meio de crenças, valores, tradições e práticas (Puchalski et al., 2014, p. 646).

Essa compreensão ampliada da espiritualidade e da religiosidade tem ganhado destaque na produção científica de diversos estudos que abordam o processo de enfrentamento e tomadas de decisão no contexto dos CP. Uma revisão integrativa da literatura realizada por Fanini (2019) sobre a relação entre a dimensão espiritual/religiosa e as tomadas de decisão em CP identificou cinco categorias principais de influência da E/R: a própria espiritualidade dos profissionais de Saúde e as atitudes destes no contexto de cuidado em final de vida; a abordagem da E/R em contextos de CP; o papel da E/R dos familiares nas tomadas de decisão em CP; as especificidades das crenças dos pacientes nas tomadas de decisão; e a participação de líderes religiosos em CP.

A análise de 33 artigos internacionais realizada por Fanini (2019) apontou que a E/R contribui significativamente para o enfrentamento de doenças graves, impacta a aceitação de tratamentos no fim da vida e influencia diretamente as decisões clínicas (inclusive naquelas relacionadas à limitação ou suspensão de intervenções). No entanto, também se observou que muitos profissionais se sentem despreparados para abordar essa dimensão, delegando essa tarefa exclusivamente a agentes religiosos. Estudos mais recentes reafirmam esses achados e ampliam a discussão sobre a necessidade de formação espiritual para profissionais de saúde e a incorporação da E/R em modelos éticos interculturais e sensíveis à diversidade (Chen et al., 2025; Ng; Fung, 2023).

Esses dados reforçam a urgência de investigar os processos decisórios em cuidados paliativos, e em especial, na fase de final-de-vida. Há que se destacar, também, a necessidade de atenção às vulnerabilidades socioculturais em nosso contexto latino-americano, marcadamente religioso, que justificam a investigação empírica sobre esse tema.

É, pois, nesse cenário que a dimensão espiritual tem se mostrado especialmente relevante no cuidado a pacientes em fim de vida, sendo fonte de conforto, elaboração de sentido e enfrentamento do sofrimento existencial. Entretanto, apesar das evidências empíricas e teóricas que sustentam a importância da E/R nos CP sua abordagem pelas equipes de saúde ainda é limitada. Estudos apontam que profissionais nem sempre se sentem preparados para integrar essa dimensão ao cuidado clínico, o que gera lacunas significativas no suporte a pacientes e familiares (Puchalski et al., 2014; Steinhauser et al., 2017).

Essa lacuna no atendimento da dimensão espiritual e religiosa contrasta com a sua crescente valorização, evidenciada tanto nas experiências dos pacientes e de suas famílias, assim como nos referenciais teóricos que abordam o papel da espiritualidade no cuidado ao paciente, sobretudo àqueles que enfrentam doença crônica e ameaçadora da vida (Nolan; Saltmarsh; Leget, 2011; Pargament et al., 2001; Puchalski et al. 2014; Steinhauser et al., 2017).

Além disso, em contextos de decisões clínicas complexas, como iniciar, suspender ou recusar tratamentos, as crenças espirituais e religiosas podem influenciar de modo decisivo as escolhas dos pacientes e familiares. Assim, a Bioética, como campo interdisciplinar que orienta reflexões prudentes sobre os dilemas relacionados à vida, à morte e à dignidade humana, sobretudo em contextos marcados pela vulnerabilidade (Potter, 1998; Gracia, 2003), oferece um referencial ético essencial para compreender e nortear decisões clínicas em perspectiva integral e humanizada.

O adequado atendimento da E/R pode auxiliar os pacientes e familiares a renovarem suas esperanças por meio da atribuição de significado e propósito à situação vivenciada, ajustando-se aos problemas que serão vivenciados por meio de estratégias adaptativas (Antoniazzi; Dell'aglio; Bandeira, 1998).

Diante disso, o presente estudo teve como objetivo analisar, à luz da bioética, de que modo a espiritualidade e a religiosidade de familiares de pacientes em cuidados paliativos se revelam nos significados atribuídos à doença, bem como na escolha das estratégias de enfrentamento e nas decisões clínicas em fim de vida.

1. Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com delineamento descritivo e utilização de metodologia mista. Essa combinação de métodos possibilitou integrar dados quantitativos e qualitativos na análise do fenômeno investigado. Foram aplicados instrumentos de medida para identificar elementos do perfil espiritual e religioso dos participantes.

A coleta de dados foi realizada em três etapas: (1) levantamento dos dados sociodemográficos; (2) aplicação da Escala da Centralidade da Religiosidade (Huber; Huber, 2012; (Esperandio et al., 2019)) e da Escala de *Coping* Espiritual/Religioso (Pargament; Feuille; Burdzy, 2011; Esperandio et al., 2018); e (3) entrevista semiestruturada. O roteiro de

entrevista abordou: necessidades percebidas; estratégias de enfrentamento; vínculos espirituais ou religiosos; sentidos atribuídos à experiência de doença; e decisões difíceis enfrentadas.

A Escala da Centralidade da Religiosidade (CRS) permitiu identificar o grau de religiosidade dos participantes em cinco dimensões: intelectual, ideológica, prática pública, prática privada e experiência. Estas dimensões formam constructos pessoais sobre a religião e a religiosidade e padrões sociais de ações e comportamentos (Huber; Huber, 2012).

A dimensão intelectual refere-se à expectativa social de que pessoas religiosas tenham conhecimento sobre religião, bem como também que sejam capazes de explicar suas visões sobre transcendência, religião e religiosidade. Em um constructo pessoal essa dimensão é representada pela frequência com que os conteúdos religiosos são atualizados por meio do pensamento.

A dimensão ideológica relaciona-se à expectativa social de que um indivíduo religioso tenha crenças ligadas à existência de uma realidade transcendente e à relação entre a transcendência e o humano. No constructo pessoal, essa dimensão é representada pelas crenças, convicções inquestionáveis e padrões de plausibilidade da transcendência, ou seja, até que ponto se acredita na existência de Deus ou algo divino.

A prática pública está relacionada à frequência com que alguém participa dos serviços religiosos. Do ponto de vista pessoal representa o sentimento de pertencimento em relação a um determinado corpo social, bem como a uma certa imaginação ritualizada da transcendência.

Já a prática privada refere-se ao envolvimento pessoal em atividades e rituais individualizados no espaço privado e está ligada a um estilo pessoal de devoção à transcendência. Por fim, a dimensão da experiência refere-se à expectativa de que indivíduos religiosos experienciem algum tipo de contato direto com uma realidade última (Huber; Huber, 2012).

A Escala de *Coping* Espiritual/Religioso (CER) avaliou estratégias positivas e negativas de enfrentamento espiritual diante do sofrimento. Kenneth Pargament (1997), criador da teoria do *coping* espiritual/religioso, apresenta este termo para referir-se ao uso de estratégias de natureza espiritual/religiosa para lidar com situações que causam estresse e sofrimento, e estas podem ser caracterizadas como positivas ou negativas.

O *coping* espiritual/religioso positivo (CER positivo) refere-se ao sentido de espiritualidade, a um relacionamento seguro com Deus, à crença de que existe um sentido na vida a ser buscado, e ao senso de conexão com outros. Compõem um padrão de CER positivo métodos de enfrentamento tais como: reavaliação religiosa benevolente; *coping* religioso colaborativo; busca de suporte espiritual, transformação de vida, etc (Pargament; Koenig; Perez, 2000). O CER negativo expressa-se por meio de um relacionamento menos seguro com Deus; uma visão de mundo frágil e ameaçadora, e a presença de conflitos espirituais na busca por significado/sentido (Pargament; Koenig e Perez, 2000).

As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas em duas etapas. Primeiramente, foram processados os dados quantitativos das escalas e do questionário sociodemográfico. Em seguida, foram submetidas à análise de conteúdo, conforme o método proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo possibilita a descrição e a interpretação

do conteúdo de documentos e textos por meio de descrições sistemáticas e reinterpretação das mensagens para uma compreensão aprofundada de seus significados. A autora recomenda uma estruturada em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A categorização foi conduzida de forma indutiva, buscando apreender os sentidos atribuídos pelos participantes às suas vivências e às decisões em saúde, à luz de suas crenças e valores espirituais e religiosos.

Uma consideração sobre os instrumentos utilizados é pertinente. Tanto a Escala da Centralidade da Religiosidade (CRS) quanto a de *Coping* Espiritual/Religioso foram originalmente desenvolvidas em contextos ocidentais marcados pela tradição judaico-cristã, aspecto que, em parte, se aproxima da realidade religiosa predominante no Brasil. Reconhece-se que termos como “Deus”, “transcendência” e “espiritualidade” refletem concepções que podem não abranger outras formas de experiência espiritual, como as presentes em tradições afro-brasileiras, indígenas ou orientais. No entanto, ambas as escalas foram adaptadas e validadas para o contexto brasileiro, o que assegura sua pertinência linguística e conceitual. Como destacam Cassep-Borges, Balbinotti e Teodoro (2018, p. 157), “a adaptação transcultural não se resume à tradução, mas à reconstrução do instrumento de modo a preservar o significado psicológico original”. Considerando o perfil religioso brasileiro de maioria cristã, os instrumentos utilizados são adequados ao objetivo proposto na pesquisa.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer nº 2.663.028), em conformidade com as diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos.

2. Resultados

A análise dos dados empíricos foi organizada em quatro eixos temáticos: (1) perfil sociodemográfico e religioso dos familiares; (2) centralidade da religiosidade e estratégias de enfrentamento; (3) sentidos atribuídos à doença e ao sofrimento; e (4) decisões clínicas no fim de vida.

2.1 Perfil sociodemográfico e religioso dos participantes

A amostra do estudo foi composta por 12 familiares de pacientes em cuidados paliativos, com idades variando entre 24 e 76 anos. A maioria era do sexo feminino e apresentava diversidade quanto ao estado civil, escolaridade e ocupação. Predominaram participantes casados, com ensino fundamental incompleto e pertencentes a famílias com baixa renda mensal (entre um e três salários-mínimos). A Tabela 1 mostra detalhadamente o perfil religioso da amostra, incluindo uma síntese com informações relevantes no contexto dos cuidados paliativos.

Tabela 1: Perfil sociodemográfico e religioso/ Fonte: Dados da pesquisa

Código	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda familiar (salários mínimos)	Religião / Filiação religiosa	Situação conjugal	Observações relevantes
Familiar 1	Masc.	24	Ensino Fundamental	1–3	Acredita em Deus, mas sem religião institucional	Solteiro	Participou de decisões clínicas; mostrou postura racional e empática diante do sofrimento.

Código	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda familiar (salários mínimos)	Religião / Filiação religiosa	Situação conjugal	Observações relevantes
Familiar 2	Fem.	63	Fundamental incompleto	Até 1	Evangélica	Viúva	Alta religiosidade; enfrentamento pela fé e oração; luto ainda presente.
Familiar 3	Fem.	55	Fundamental incompleto	1–3	Católica	Casada	Forte vínculo comunitário; fé expressa em práticas de oração e frequência à Igreja.
Familiar 4	Fem.	26	Ensino Médio	1–3	Testemunha de Jeová	Divorciada	Recusou transfusão sanguínea; decisão respeitada pela equipe, mas gerou tensão com profissionais.
Familiar 5	Fem.	34	Pós-graduação	4–8	Católica	Casada	Questionamentos existenciais e crises de fé diante do sofrimento do familiar.
Familiar 6	Fem.	42	Pós-graduação	4–8	Católica	Casada	Relata espiritualidade reflexiva; prática de leitura e oração como fonte de enfrentamento.
Familiar 7	Fem.	59	Ensino Médio	1–3	Católica	Divorciada	<i>Coping</i> espiritual positivo; oração diária; busca de consolo e sentido no sofrimento.
Familiar 8	Fem.	62	Fundamental incompleto	Até 1	Católica	Casada	Crença na vida após a morte; atitude de aceitação e resignação diante da perda.
Familiar 9	Masc.	76	Fundamental incompleto	1–3	Católico	Casado	<i>Coping</i> colaborativo com Deus; espiritualiza decisões médicas e aceita o limite da vida.
Familiar 10	Fem.	36	Ensino Médio	1–3	Evangélica	Solteira	Relato de decisão médica não compartilhada; expressou desejo de maior escuta pela equipe.
Familiar 11	Fem.	37	Ensino Superior	1–3	Evangélica	Casada	Alta centralidade da religiosidade; vivência de fé ativa e apoio em comunidade religiosa. Demonstrou postura participativa e assertiva nas decisões clínicas, fundamentada em sua fé.
Familiar 12	Fem.	58	Fundamental incompleto	1–3	Católica	Viúva	Espiritualidade expressa em oração e confiança em Deus; <i>coping</i> positivo diante da perda.

Embora a maioria tenha relatado não ter conflitos entre suas crenças e os procedimentos médicos, um caso destacou-se pela recusa de transfusão sanguínea por motivos religiosos. O familiar relatou respeito da equipe médica à sua decisão, mas também compartilhou percepções de julgamento e incompreensão por parte de alguns profissionais:

(...) Tem coisas que a gente gostaria que eles entendessem [profissionais de saúde], que eles procurassem saber o porquê das coisas. (...) Quando a gente fala da transfusão de sangue, acham que a gente é fanático, louco, doente. (...) A gente pegou um médico muito bom, no dia que a gente falou da transfusão, ele simplesmente não questionou, mas a gente conhece muitas pessoas que passaram por isso e os médicos não quiseram saber (...) (Familiar feminino 4).

Esse episódio revela tensões entre crenças religiosas e práticas clínicas, apontando para o desafio bioético de respeitar a autonomia e valores culturais dos pacientes e seus familiares.

2.2 Centralidade da religiosidade e estratégias de enfrentamento

A Escala da Centralidade da Religiosidade (CRS) revelou que a maioria dos participantes era altamente religiosa ($n=10$), com média geral de 4,31 — superior à média nacional brasileira (4,18). As dimensões da religiosidade (prática pública, privada, experiência, ideológica e intelectual) foram fortemente expressas nas falas.

(...) Deus está comigo o tempo todo. Eu acho que ir à Igreja é o mínimo que eu posso fazer (...)? (Familiar feminino 3).

(...) Se eu não for no domingo de manhã, eu vou à tarde, eu não gosto se eu não vou, parece que é muito importante. (Familiar feminino 12).

(...) Quando eu faço oração, eu me sinto muito acolhida (...)” (Familiar feminino 6).

(...) Eu oro para Deus para me dar força. [...] Deus me dá calma, me dá paciência. (Familiar feminino 2).

(...) Eu procuro ler, eu estou lendo de novo a Kubler. Lendo coisas sobre finitude, sobre espiritualidade, li de novo o capítulo sobre religiosidade ser diferente de espiritualidade. Para ir, como eu fosse me alimentando [...] (Familiar feminino 6).

(...) Na igreja sempre para esquecer os problemas. (Familiar masculino 9).

(...) Entregando a Deus, ele ajuda, ele ajuda a confortar o coração, sabe. (Familiar feminino 11).

A dimensão ideológica da Centralidade da Religiosidade pôde ser identificada quando questionados acerca de crenças sobre a existência de uma realidade transcendente. A maior parte dos familiares ($N=11$) declarou acreditar em Deus. Apenas um familiar relatou não saber informar se acredita ou não em Deus.

(...) Eu tenho a sensação de um poder superior intervindo na minha vida (Familiar feminino 5).

(...) Que a gente não sofra mais, tudo o que tiver que sofrer, a gente sofra aqui. Ele me dá um lugarzinho, porque lá tudo é eterno (Familiar masculino 8).

Os familiares entrevistados comentam sobre a importância de Deus e da fé neste momento, que, sem Ele, não seria possível passar por tudo o que a doença e o tratamento

causam. Relataram ainda que entregaram nas mãos de Deus o paciente e que, a partir disso, o que Deus fizer estará feito e será bom.

(...) Eu faço as minhas preces, eu peço a ele, pelo tio, que faça o melhor para ele (Familiar feminino 6).

(...) Daqui para frente é o que Deus quiser para nós. Se Deus a levar, está preparada, né? Tem que descansar, só isso de que nós precisamos. (Familiar feminino 2).

(...) Eu achei que Deus me fortaleceu bastante. Ajuda de Deus, o que Deus faz para a gente é bem-vindo. (Familiar masculino 9).

(...) Porque eu tenho uma vida com Deus, então ele me ajuda a me confortar, cuidar da minha família. (Familiar feminino 11).

No que se refere ao *coping* espiritual/religioso (CER), nove participantes apresentaram pontuação alta e três, altíssima, na escala de CER Positivo. O CER Negativo foi nulo ou baixo na maioria. As estratégias de enfrentamento incluíram confiança em Deus, oração e resignação:

(...) Então às vezes, no final do dia, tem dia que é bem estressante, [...], eu penso eu não vou suportar isso, meu Deus do céu, não vou suportar, mas daí depois passa, acho que Deus dá força, mas muita força e daí passa, assim vai passando os dias (Familiar feminino 7).

(...) Eu procuro, eu não sei o que Deus pode fazer por mim, né, mas eu sempre pergunto, sempre tento procurar. Eu procuro todos os dias, de manhã, cedo sempre faço minhas orações pedindo a Deus. (Familiar masculino 9).

A E/R foi descrita como recurso essencial de sustentação emocional, conexão com o transcendente e fortalecimento moral no processo de cuidado. Por outro lado, surgiram indícios de conflitos espirituais e sentimentos ambíguos diante do sofrimento, preparando o terreno para o próximo eixo temático.

2.3. Sentidos atribuídos à doença e ao sofrimento

Os/As participantes interpretaram a doença de seus familiares de diferentes formas: como fatalidade, como resultado de forças biológicas, ou como algo inserido em uma narrativa espiritual de provação, destino ou aprendizado. Por exemplo:

“(...) Uma pessoa boa que nunca fez mal para ninguém. Por que Deus?” (Familiar feminino 5).

Situações traumáticas (ex.: acidentes) intensificaram os questionamentos existenciais. Alguns expressaram sentimento de revolta, mas também a tentativa consciente de superá-los por meio da fé:

(...) Então eu digo para ele, Senhor, eu não quero, eu não quero ter raiva, não vou ter, não vou ter, pelo contrário, eu vou até, com muita dificuldade, confesso, faço lá uma oração. (...) Não quero ficar revoltada com quem fez essa barbaridade, porque Deus é ele que sabe. (Familiar feminino 3).

(...) Não digo assim que não haja uma revolta num primeiro momento, né. Claro que no começo a gente pensou, por que com ele? Né? Uma pessoa boa que nunca fez mal a ninguém. Por que Deus? Eu me questionei, várias vezes no início. [...] Eu não vou ter as respostas, aconteceu. Agora que

aconteceu, vamos oferecer o melhor para ele recuperar a saúde dele. Tem que pensar daqui para frente, não o que ficou lá para trás. (Familiar feminino 5).

Essa ambivalência espiritual é relevante no contexto bioético, pois indica risco de sofrimento espiritual não reconhecido ou negligenciado, o que pode impactar o luto futuro e o bem-estar emocional dos familiares.

2.4 Tomadas de decisão no fim de vida

Quanto às decisões clínicas, os familiares relataram envolvimento em escolhas como recusa de tratamentos invasivos, suspensão de intervenções ou aceitação de condutas paliativas. Em alguns casos, as decisões foram tomadas diretamente pelos pacientes; em outros, pela família ou por consenso.

(...) Ela mesma decidiu. A família inteira optou por respeitar o que ela decidiu, o que ela quer. Ela decidir não fazer cirurgia nenhuma. Por isso que ela está aqui, ela estava na UTI. (...) Por nós tudo bem, se ela desistiu, é uma escolha dela (Familiar masculino 1).

(...) O tratamento agressivo a gente preferiu não fazer, o médico não deu garantia de que ele ia, nem que ia aguentar o tratamento, muito menos que ia suportar acho que os efeitos colaterais. (Familiar feminino 11).

As motivações para essas escolhas feitas incluíram respeito à vontade do paciente, desejo de evitar sofrimento e percepção de futilidade terapêutica. Em outros casos, as decisões foram tomadas com base exclusiva na orientação médica, muitas vezes sem espaço para diálogo ou compreensão plena:

(...) Na verdade, não foi nem uma decisão, foi um consentimento. O médico só passou que precisava, (...) até se cogitou de acordar ele para avisar, mas o médico falou não, não dá tempo e é 20% de chance de vida.” (Familiar feminino 10).

(...) Teve alguma decisão, mas eles (médicos) deixaram pra que nós decidíssemos. (...) Eles só explicaram, que com o tratamento era 80%. (Feminino 11).

Esse dado revela um aspecto bioeticamente crítico: a fronteira entre consentimento informado e submissão à autoridade médica, especialmente em situações de vulnerabilidade e desconhecimento técnico.

(...) A gente é leiga, né? Nunca tinha visto traqueia, traqueostomia, né, nunca tinha passado por isso. Daí quando ele chegou, ‘ah autoriza de fazer?’. Meu Deus, né. ‘E agora? Autorizo não autorizo’, mas daí é como eu sempre falo para os médicos, ‘olha a gente confia em vocês, se você está me dizendo que é bom para ele, eu autorizo né?’. Como que eu não vou? Eu não tenho o conhecimento suficiente (Familiar feminino 5).

Por fim, muitos familiares descreveram os médicos como instrumentos de Deus, o que reforça a confiança cega nas condutas propostas:

(...) Deus disse faça a tua parte que eu te ajudarei. Então Deus deixou os médicos, os remédios, então a gente vai por aí, a gente acredita em Deus

que Ele faz sua parte, e o médico está fazendo a dele (Familiar feminino 3).

(...) Deus deixou os médicos, Ele cura, mas Deus deixou os médicos, né, pra ajuda, pra alivia. (Familiar feminino 11).

Essas narrativas sugerem que a autoridade biomédica é espiritualizada, o que pode reforçar posturas pouco deliberativas e limitar a autonomia compartilhada.

3. Discussão

As tensões conceituais em torno da espiritualidade, destacadas por Toniol (2017) e Giumbelli e Toniol (2020), convidam à reflexão sobre o modo como esse termo, amplamente utilizado na literatura em saúde, carrega marcas culturais e históricas da tradição judaico-cristã. Reconhecer essa dimensão é fundamental para contextualizar os instrumentos de mensuração e os discursos sobre espiritualidade no cuidado. Neste estudo, tais críticas são acolhidas como complemento, e não oposição à perspectiva clínico-bioética adotada (Puchalski et al., 2014). As narrativas trazidas pelas pessoas participantes da pesquisa reforçam a noção de espiritualidade aqui utilizada e assumida como dimensão constitutiva do cuidado integral. Os resultados confirmam a pertinência do uso das escalas para o levantamento de dados.

A religiosidade dos familiares participantes desse estudo é central em suas vidas, tanto como fontes de sentido e enfrentamento quanto como referências nas decisões clínicas. A partir dessa constatação, emergem questões bioéticas relevantes, sobretudo em torno da autonomia, da escuta ativa das crenças e valores das pessoas envolvidas e da necessidade de um cuidado verdadeiramente integral.

O elevado escore na centralidade da religiosidade, identificado na aplicação da Escala, e o uso predominante do CER positivo corroboram estudos anteriores que identificam a E/R como fator protetor no enfrentamento de doenças crônicas e ameaçadoras da vida (Puchalski et al., 2014; Peteet; Balboni, 2013). No entanto, também foram identificados conflitos espirituais e sentimentos de revolta diante do sofrimento, o que aponta para a importância de se reconhecer o sofrimento espiritual como dimensão clínica legítima, demandando atenção qualificada por parte das equipes de saúde. Segundo Exline et al. (2014), conflitos espirituais referem-se a experiências de tensão, dúvida ou angústia relacionadas a Deus, às crenças, a outras pessoas ou a instituições religiosas. Essas experiências refletem formas negativas de coping espiritual/religioso, nas quais a vivência espiritual, em vez de oferecer conforto, está associada a sentimentos de culpa, abandono ou conflito interno. Mas, como afirmam Pargament; Exline (2021), as pessoas, em geral, têm dificuldade de admitir os conflitos espirituais, especialmente aqueles que expressam raiva, decepção ou sentimento de abandono de Deus.

A ausência de escuta qualificada da dimensão espiritual, bem como a condução unilateral de decisões, representa não apenas uma falha na comunicação clínica, mas também um desafio ético que compromete a integralidade do cuidado.

Os resultados evidenciam que, embora alguns familiares tenham respeitado a vontade expressa do paciente, em grande parte dos casos as decisões clínicas foram conduzidas de modo unilateral, com base exclusiva na autoridade médica. Essa dificuldade em compartilhar

as decisões contrasta com as diretrizes éticas e normativas brasileiras. O Manual de Cuidados Paliativos da ANCP reconhece o direito do paciente de aceitar ou recusar intervenções médicas, e o Conselho Federal de Medicina (CFM, 2016) orienta que o consentimento deve envolver a compreensão plena das informações, das alternativas e das consequências das escolhas. A discrepância entre esses princípios e a realidade observada nas narrativas familiares evidencia um desafio ético fundamental: transformar a autonomia teórica em autonomia vivida, especialmente em contextos de vulnerabilidade social e emocional.

Nesse sentido, a bioética clínica, especialmente em sua vertente deliberativa, oferece um referencial potente para mediar os diferentes valores em jogo, promover a escuta e apoiar decisões prudentes e compartilhadas. Também se mostra relevante a perspectiva da bioética crítica, ao chamar atenção para as vulnerabilidades sociais e educacionais que atravessam as práticas de saúde no Brasil. Segundo Gracia (2003), decisões prudentes na clínica devem levar em conta não apenas os fatos biomédicos, mas também os valores e os deveres éticos em jogo. Trata-se de superar o modelo técnico e verticalizado da decisão, promovendo um espaço de deliberação compartilhada entre profissionais, pacientes e familiares. No presente estudo, diversos relatos revelam que as decisões foram comunicadas, não construídas de forma compartilhada, o que tensiona a ideia de autonomia moral plena, como vimos na fala de um familiar, ao observar que a tomada de decisão “na verdade não foi nem uma decisão, foi um consentimento” (Familiar feminino 10).

Esse relato ilustra bem o risco de se reduzir o consentimento informado a um procedimento formal, dissociado da real compreensão das alternativas disponíveis. A autonomia, como enfatizam Beauchamp; Childress (2013), pressupõe não apenas liberdade de escolha, mas compreensão, intencionalidade e ausência de coerção. Quando familiares se veem diante de decisões sem preparo, sem linguagem acessível e em contextos de sofrimento agudo, a autonomia pode tornar-se apenas aparente.

Além disso, a análise das falas evidencia um fenômeno interessante: a espiritualização da autoridade médica. Muitos familiares atribuem às decisões clínicas uma legitimação transcendental (“foi Deus quem quis”, “Deus deixou os médicos”), o que pode reforçar a confiança cega e dificultar o questionamento. Essa confiança, embora possa ser positiva, também pode limitar a capacidade deliberativa dos familiares. A bioética clínica, nesse ponto, sugere uma atuação que facilite a escuta e a reflexão, ajudando os envolvidos a ponderar de forma consciente e ética suas decisões, sem negligenciar suas crenças e valores. Apesar dos profissionais de saúde afirmarem a importância do respeito à autonomia de pacientes, e que as decisões devem ser tomadas baseadas nos desejos e nos conhecimentos do enfermo quanto a sua doença, é comum uma postura de decidir sem consultar pacientes ou familiares, especialmente quando os profissionais os consideram desprovidos de competências necessária para decisão (Motta et al., 2016).

Ao mesmo tempo, é importante considerar as dimensões sociais e culturais que atravessam as experiências dos familiares. A maioria dos participantes deste estudo apresentava baixa escolaridade e renda, o que evidencia a necessidade de abordagens bioéticas sensíveis às condições de vulnerabilidade que caracterizam os países periféricos. Nesse sentido, a bioética de intervenção, como proposta por Garrafa; Porto (2003), emerge como uma resposta crítica às limitações do modelo principialista tradicional. Trata-se de uma ética ativa, comprometida com a justiça social, cuja atuação se volta para a denúncia de assimetrias de poder e iniquidades nas práticas de saúde, incluindo os colonialismos epistêmicos. Estes são entendidos como a “repressão de outras formas de produção de

conhecimento” e a consequente imposição de um “padrão de conhecimento eurocêntrico” (Quijano, 2005, p. 227). Reconhece-se, assim, que as decisões clínicas não ocorrem em terreno neutro: são condicionadas por barreiras linguísticas, educacionais, culturais e institucionais, que precisam ser levadas em conta nos processos deliberativos e nas práticas de cuidado.

Nessa perspectiva, uma abordagem bioética sensível ao contexto brasileiro precisa ir além dos princípios abstratos e considerar também a complexidade relacional e espiritual das pessoas envolvidas. Isso é particularmente relevante em situações em que crenças religiosas influenciam decisões críticas, como a recusa de transfusões, a interrupção de tratamentos ou a aceitação de medidas paliativas. A escuta qualificada dos valores espirituais dos familiares, sua mediação ética e sua tradução clínica são tarefas fundamentais para garantir um cuidado que respeite tanto a dignidade quanto a diversidade moral dos sujeitos, exigindo formação, tempo e abertura institucional.

Outro aspecto relevante diz respeito ao reconhecimento do sofrimento espiritual. Embora os familiares tenham mencionado a fé como fonte de consolo, surgiram também falas ambivalentes, que expressam angústia, questionamentos existenciais e culpa espiritual. Esses sinais são compatíveis com a definição de sofrimento espiritual reconhecida pelo *National Consensus Project* (2018) e pela literatura em CP (Balboni e Peteet, 2017). A ausência de profissionais capacitados para identificar e acolher tais sofrimentos não é apenas uma falha técnica. É uma questão bioética, pois compromete o princípio da beneficência e fere a integralidade do cuidado.

A literatura propõe diversas ferramentas para avaliação espiritual, como os modelos FICA (Fé, Importância da fé, Comunidade de fé, Assistir/Atender, no contexto do cuidado) proposto por Puchalski (2001; 2004) e Hope (Religion Organizada, Práticas espirituais e Efeitos sobre o cuidado) (Anandarajah, 2001), mas seu uso ainda é raro nos serviços de saúde no Brasil. Essa lacuna reforça a urgência de incluir a formação em espiritualidade e comunicação compassiva na formação de profissionais de saúde, conforme sugerem Puchalski et al. (2014) e Esperandio et al. (2021).

Cabe ainda nesse contexto, um olhar complementar à luz da ética do cuidado, abordagem que prioriza a empatia, a escuta, o vínculo e a atenção às interdependências humanas (Gilligan, 1982; Tronto, 2006). Nos CP, essa perspectiva contribui para superar posturas tecnicistas e abre espaço para uma ética relacional, sensível às fragilidades emocionais e espirituais dos envolvidos. Quando os profissionais de saúde se colocam à disposição para escutar os valores dos familiares (mesmo quando não os compartilham), eles realizam uma ação ética em si, que valoriza a dignidade do outro e acolhe a complexidade do fim de vida.

A ética do cuidado também aponta para a responsabilidade coletiva das instituições de saúde: promover ambientes que favoreçam a escuta, o tempo de decisão e a inclusão da dimensão espiritual não é apenas uma tarefa individual dos profissionais, mas um dever organizacional. Assim, incorporar a E/R nas decisões clínicas não é apenas uma delicadeza ou “complemento humanista”, mas uma exigência bioética, especialmente em contextos de terminalidade, nos quais o sofrimento é multifacetado e profundamente simbólico.

Os resultados levantados nas entrevistas com familiares que participaram desse estudo mostraram ainda que é, de certo modo, comum a familiares de pacientes em CP,

confiarem no saber-poder de profissionais médicos como um caminho que Deus pode escolher como cura. Aspectos da espiritualidade/religiosidade que entram em funcionamento nas tomadas de decisões da família residem na crença de que Deus poderá agir por meio dos tratamentos e medicações prescritos por profissionais da medicina. Desse modo, profissionais da medicina precisam estar conscientes do lugar que ocupam e, assim, dar a devida importância aos aspectos espirituais (de sentido e conexão) e às crenças religiosas que estão em jogo nos processos de tomadas de decisão de familiares de pacientes em CP.

É oportuna aqui, a palavra do bioeticista Marcio Fabri dos Anjos (2007, p. 159), ao destacar que “quando falamos de espiritualidade na Bioética, estamos supondo um conjunto seletivo de aspirações (respirações) e inspirações que levem em direção da responsabilidade, da proteção e cuidado diante da vida”. Assim, conhecer o papel que se ocupa na relação de cuidado com familiares é crucial para compreender, valorizar e ser corresponsável nos processos de tomadas de decisões éticas de familiares em CP. Tais decisões não se restringem às crenças espirituais/religiosas, mas as ultrapassam. Sobretudo, porque a espiritualidade se nutre do apoio, ou seja do sopro que se partilha entre as pessoas, particularmente em sentidos e significados demonstrados em gestos e palavras (Anjos, 2007, p. 159).

4. Recomendações práticas para equipes de saúde e espaços de cuidado

Com base nos resultados deste estudo e na análise bioética realizada, é possível apontar recomendações práticas que podem fortalecer a qualidade do cuidado em contextos de fim de vida e promover decisões mais prudentes, sensíveis e integradas à espiritualidade das famílias.

a) Incluir a avaliação espiritual de forma sistemática no cuidado paliativo.

A espiritualidade não deve ser abordada apenas de forma eventual ou por iniciativa dos pacientes. Recomenda-se o uso de ferramentas validadas, como os modelos FICA ou HOPE, desde os primeiros atendimentos, para identificar precocemente crenças, valores e possíveis conflitos espirituais que influenciam o cuidado e as decisões clínicas.

b) Capacitar profissionais de saúde em comunicação compassiva e escuta espiritual.

É fundamental que médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais recebam formação específica sobre como acolher falas espirituais e religiosas sem julgamento, com abertura ética e sensibilidade cultural. O desenvolvimento de habilidades de escuta ativa e empatia favorece o respeito à autonomia relacional dos pacientes e familiares.

c) Promover espaços de deliberação interdisciplinar que considerem valores espirituais.

Discussões clínicas envolvendo decisões difíceis, como suspensão de tratamentos ou intervenções fúteis, devem incluir as dimensões espirituais relatadas pelos pacientes e familiares, integrando-as ao processo deliberativo e não tratando-as como elementos periféricos. A presença de profissionais de referência em espiritualidade pode enriquecer essas decisões.

d) Sensibilizar gestores e instituições para a importância da espiritualidade no cuidado.

A inclusão da espiritualidade como dimensão ética do cuidado não depende apenas da boa vontade dos profissionais, mas exige o compromisso institucional com políticas, rotinas e fluxos que permitam tempo, espaço e suporte para essa escuta. Isso inclui valorizar a presença de capelães, lideranças religiosas ou agentes de cuidado espiritual nos serviços.

e) Fomentar pesquisas aplicadas e contextuais sobre espiritualidade, religiosidade e bioética.

Há necessidade de mais estudos qualitativos e clínicos que articulem vivências espirituais, processos de tomada de decisão e desafios éticos em realidades brasileiras diversas. Investir em pesquisa nessa interface é fundamental para ampliar a base de evidências e guiar práticas mais justas e humanizadas.

Essas recomendações reforçam que integrar espiritualidade e bioética no cuidado paliativo não é apenas uma ação complementar, mas uma estratégia essencial para garantir decisões mais respeitadas, cuidadoras e consistentes com os valores das pessoas envolvidas. Promover essa integração é, ao mesmo tempo, um gesto clínico e um compromisso ético.

5. Implicações para políticas públicas, formação profissional e ciências da religião

Os resultados deste estudo apontam para a urgência de integrar a dimensão espiritual nos processos decisórios e nas práticas de cuidado no contexto dos cuidados paliativos. A ausência de abordagens espirituais nos atendimentos, relatada pelos próprios familiares, sugere uma lacuna crítica na formação das equipes e nos protocolos assistenciais. Dessa forma, uma das principais implicações é a necessidade de políticas públicas que reconheçam e institucionalizem o cuidado espiritual como uma dimensão legítima e estruturante do cuidado integral à saúde.

Nesse sentido, destacamos a importância de incluir conteúdos relacionados à espiritualidade, religiosidade e luto nas grades curriculares dos cursos da área da saúde, bem como em programas de educação permanente. Profissionais capacitados para escutar, compreender e dialogar com a dimensão espiritual dos pacientes e de seus familiares tendem a oferecer cuidados mais sensíveis, éticos e humanizados, especialmente em situações marcadas por sofrimento intenso, decisões difíceis e conflitos de valores. A recente instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil (2024) reforça essa diretriz e legitima a incorporação da dimensão espiritual como parte da atenção integral no fim da vida.

Cabe destacar ainda, o quanto os achados deste estudo dialogam diretamente com o campo das Ciências da Religião e da Teologia. As narrativas dos familiares evidenciam que, para muitos, a espiritualidade não se reduz a crenças religiosas formais, mas envolve símbolos, práticas, esperanças e sentidos profundamente existenciais. Isso implica a necessidade de aprofundar, nessas áreas, investigações empíricas sobre espiritualidades vividas e suas repercussões éticas, psicológicas e relacionais no contexto do adoecimento e da morte.

A Teologia, em particular, tem papel importante na formação de profissionais que atuam em capelanias hospitalares e em contextos de cuidado espiritual. A qualificação teológico-pastoral, aliada a competências clínicas e éticas, é fundamental para consolidar modelos de capelanias profissionais que dialoguem com equipes interdisciplinares e respeitem a pluralidade de valores dos pacientes. O modelo interdisciplinar de cuidado espiritual, cada vez mais reconhecido em contextos internacionais, requer não apenas articulação entre saberes, mas também formação sensível à escuta, ao sofrimento e à singularidade de cada trajetória espiritual.

Portanto, o diálogo entre bioética, ciências da saúde e ciências da religião é essencial para fortalecer práticas clínicas integradoras, políticas públicas mais justas e epistemologias comprometidas com o cuidado compassivo em situações-limite.

Considerações finais

Este estudo evidenciou que a espiritualidade e a religiosidade constituem elementos centrais na experiência de familiares de pacientes em cuidados paliativos, influenciando diretamente a forma como compreendem a doença, enfrentam o sofrimento e participam das decisões clínicas. A análise das entrevistas e escalas revelou que a fé, as práticas religiosas e o sentimento de conexão com o sagrado oferecem suporte emocional, sentido e esperança em contextos de profunda vulnerabilidade.

Ao mesmo tempo, o estudo identificou tensões relevantes entre as crenças espirituais dos familiares e a lógica técnica das decisões médicas. Em diversas situações, os familiares relataram dificuldades para compreender ou participar ativamente das escolhas clínicas, o que aponta para limitações na prática do consentimento esclarecido. Portanto, a pesquisa reafirma a necessidade de integrar a espiritualidade ao processo deliberativo nas decisões em fim de vida, reconhecendo-a como parte constitutiva da identidade moral dos envolvidos. A bioética clínica, especialmente em sua vertente deliberativa, oferece um referencial potente para mediar os diferentes valores em jogo, promover a escuta e apoiar decisões prudentes e compartilhadas. Igualmente relevante é a perspectiva da bioética crítica, ao chamar atenção para as vulnerabilidades sociais e educacionais que atravessam as práticas de saúde no Brasil.

O estudo aponta ainda para a urgência de formação ética e espiritual das equipes de CP, contemplando ferramentas de avaliação espiritual, habilidades de escuta sensível e compreensão das implicações bioéticas das escolhas familiares. Além disso, evidencia a importância de pesquisas que explorem a espiritualidade não apenas como recurso individual de enfrentamento, mas como dimensão relacional, simbólica e ética da prática em saúde.

Embora tenha revelado achados relevantes sobre o papel da espiritualidade e religiosidade nas decisões de familiares em cuidados paliativos, este estudo apresenta algumas limitações. A amostra reduzida, composta por 12 participantes, sendo a maioria do sexo feminino, vinculados a hospitais de uma única cidade brasileira, restringe a generalização dos resultados para outros contextos socioculturais e institucionais. Além disso, o recorte temporal da coleta e a ausência de acompanhamento longitudinal impedem observar como as decisões evoluem ao longo do tempo ou no processo de luto. Ainda assim, os dados obtidos oferecem subsídios valiosos para refletir sobre a integralidade do cuidado e os

desafios éticos em contextos de fim de vida, especialmente em realidades marcadas por desigualdades e diversidade espiritual, tais como vivenciamos no contexto brasileiro.

Conclui-se que incorporar a espiritualidade nas decisões clínicas, especialmente no contexto dos cuidados paliativos (não apenas na fase fim-de-vida), é um compromisso ético que demanda escuta, presença, qualificação e políticas institucionais. Promover esse cuidado integral e humanizado é também promover dignidade no processo de morrer, um imperativo bioético, clínico e humano.

Referências

- ANANDARAJAH Gowri; HIGHT Ellen. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am FamPhysician*, Washington, v. 63, n. 1, 2001, p. 81-92.
- ANJOS, Marcio Fabri. Em busca da compreensão da Espiritualidade na Bioética. *Revista: O Mundo da Saúde*, v. 31, n. 2, abr. 2007, p. 155–160.
- ANTONIAZZI, Adriane Scomazzon; DELL'AGLIO, Debora; BANDEIRA, Denise. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, v. 3, n. 2, 1998, p. 273–294.
- BALBONI, Michael J. et al. U.S. Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 53, n. 6, jun. 2017, p. 999-1009.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principles of Biomedical Ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3 reimpres ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ed. 96, 22 maio 2024, p. 120.
- CASSEP-BORGES, Valeschka; BALBINOTTI, Marcos Alencar Abaide; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: PASQUALI, Luiz (org.). **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2018, p. 151–168.
- CFM – CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. BRASÍLIA, D. **Recomendação No 1/2016**. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf.
- CHEN, Duan-Rung; YOUNG, Yuchi; SHAYA, Ashley; PERRE, Taylor; O'GRADY, Thomas. Cultural interplay in end-of-life care decisions: comparing advance directive beliefs and preferences among adults in the U.S. and Taiwan. **BMC Palliative Care**, v. 24, p. 104, 15 abr. 2025.

- ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. ESCUDERO, Fabiane Thiele; FERNANDES, Marcio Luiz; PARGAMENT, Kenneth Ira. Brazilian Validation of the Brief Scale for Spiritual/Religious Coping—SRCOPE-14. **Religions**, 2018, n. 9, 31. <https://doi.org/10.3390/rel9010031>.
- ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; AUGUST, Hartmut; VIACAVA, Jose Camou; HUBER, Stefan.; FERNANDES, Marcio Luiz. Brazilian Validation of Centrality of Religiosity Scale (CRS-10BR and CRS-5BR). **Religions**, v. 10, n. 9, 30 ago. 2019, p. 508.
- ESPERANDIO, Mary Rute Gomes.; MICHEL, Renate Brigitte; TREBIEN, Heitor Augusto Colli; MENEGATTI, Claudia Lucia. Coping Religioso/Espiritual na Antessala de UTI: Reflexões sobre a Integração da Espiritualidade nos Cuidados em Saúde. **Interações**, v. 12, n. 22, 2017, p. 303–322.
- EXLINE, Julie J. et al. The Religious and Spiritual Struggles Scale: Development and initial validation. **Psychology of Religion and Spirituality**, Washington, DC, v. 6, n. 3, 2014, p. 208–222.
- FANINI, Lucille. **Espiritualidade/Religiosidade nas Tomadas de Decisão em Cuidados Paliativos**. 84f. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica do Paraná - PUCPR. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Curitiba, 2019.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. **Revista Bioética**, Brasília, v. 11, n. 1, 2003, p. 66–83.
- GILLIGAN, Carol. **In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development**. Cambridge: Harvard University Press, 1982.
- GIUMBELLI, Emerson; TONIOL, Rodrigo. Espiritualidade em perspectiva: debates e aproximações do tema pelas ciências sociais. **Religião & Sociedade**, v. 40, n. 03, 2020, p. 11-19.
- GRACIA, Diego. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Loyola, 2003.
- HUBER, Stefan; HUBER, Odilo W. The Centrality of Religiosity Scale (CRS). **Religions**, 2012, p. 710–724.
- MACEDO, Evandro P. N.; ESPERANDIO, Mary R. G. **Coping espiritual religioso em instituições de longa permanência no Norte do Paraná**. **Interações**. Campo Grande, v. 16, n. 2, out. 2021, p. 336-356.
- MAGIDSON, Phillip D.; HIRSHON, Jon Mark. Ethical issues and end-of-life care. **Geriatric Emergencies**, 2016, p. 386–393. DOI: 10.1002/9781118753262.ch25
- MOTTA, Luis Claudio de Souza; OLIVEIRA, Lucas Nicolau de; SILVA, Eugenio; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Tomada de decisão em (bio) ética clínica: abordagens contemporâneas. **Rev. Bioét.** v. 24, n. 2, 2016, p. 304–314.
- NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. 4. ed. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018.

NG, Pak. C.; FUNG, Genevieve. P. G. Spiritual and cultural influences on end-of-life care and decision-making in NICU. **Seminars in fetal and Neonatal Medicine**, Palliative and end of Life Care in the NICU Part II. v. 28, n. 4, 101437, 1 ago. 2023.

OWENS, Darrel. The role of palliative care in trauma. **Critical Care Nursing Quarterly**, v. 35, n. 3, 2012, p. 223–227.

PARGAMENT, Kenneth Ira. **The psychology of religion and coping: theory, research, practice**. 3. [Dr.] ed. New York: Guilford Press, 1997.

PARGAMENT, Kenneth Ira.; KOENIG, Harold G.; PEREZ, Lisa M. The Many Methods of Religious Coping: Development and Initial Validation of the RCOPE. **J Clin Psychol** v. 56, n. 4, 2000, p. 519–543.

PARGAMENT, Kenneth.; FEUILLE, Margaret.; BURDZY, Donna. The Brief RCOPE: Current Psychometric Status of a Short Measure of Religious Coping. **Religions**, v. 2, n. 1, 22 fev. 2011, p. 51–76.

PARGAMENT, Kenneth I.; EXLINE, Julie J. **The Psychology of Spiritual Struggle Archives**. out. 2021. Disponível em: <<https://live-templeton-website.pantheonsite.io/theme-type/the-psychology-of-spiritual-struggle>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

PETEET, John R.; BALBONI, Michael J. Spirituality and religion in oncology. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 63, n. 4, 2013, p. 280–289.

POTTER, VAN Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo: Loyola, 1988.

PUCHALSKI, Christina M.; VITILLO Robert, HULL Sharon K; RELLER Nancy. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. **J Palliat Med.**, v. 17(6), 2014, p. 42–56.

PUCHALSKI, Christina M. **Spirituality in health: The role of spirituality in critical care**. **Critical Care Clinics**, Washington, v. 20, n. 3, 2004, p. 487-504.

PUCHALSKI, Christina M. **The role of spirituality in health care**. Proceedings, Dallas, Bayl Univ Med Cent, v. 14, n. 4, 2001, p. 352–357.

QUIJANO, Aníbal. **Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina**. In: LANDER, Edgardo (Org.). A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais: perspectivas latino-americanas. Buenos Aires: CLACSO, 2005. p. 227-278.

RAMESH, G.S. **End of life care: should we struggle on, or let go?** Med J Armed Forces India. v. 69(1), 2013, p. 2-3.

STEINHAUSER, Karen E.; FITCHETT George; HANDZO George F; JOHNSON Kimberly, S.; KOENIG, Harold G; PARGAMENT, Kenneth; PUCHALSKI, Christina M.; SINCLAIR, Shane; TAYLOR, Elizabeth J., BALBONI, Tracy A. **State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes**. J Pain Symptom Manage., v. 54(3), 2017, p. 428–440.

TONIOL, Rodrigo. **O que faz a espiritualidade?** *Religião & Sociedade*, v. 37, 2017, p. 144–175.

TRONTO, Joan. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 2006.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care**. Genebra, 2008. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 3 maio 2025.

Recebido em: 23/05/2025

Aceito em: 11/11/2025