

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ  
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**LUCILLE FANINI**

**ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE NAS TOMADAS DE DECISÃO EM  
CUIDADOS PALIATIVOS**

**CURITIBA**

**2019**

**LUCILLE FANINI**

**ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE NAS TOMADAS DE DECISÃO EM  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Profa. Dra. Mary Rute Gomes Esperandio

**CURITIBA**

**2019**

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR  
Biblioteca Central  
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB – 9/1118

F213e  
2019 Fanini, Lucille  
Espiritualidade/religiosidade nas tomadas de decisão em cuidados  
paliativos / Lucille Fanini ; orientadora: Mary Rute Gomes Esperandio. – 2019.  
75 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,  
Curitiba, 2019  
Bibliografia: f. 68-75

1. Bioética. 2. Espiritualidade. 3. Tratamento paliativo. I. Esperandio, Mary  
Rute Gomes. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de  
Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Escola de Ciências da Vida  
Programa de Pós-Graduação em Bioética - Stricto Sensu

PUCPR  
GRUPO MARISTA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 08/2018  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e seis de fevereiro do ano de dois mil e dezanove, na sala 3 do Mestrado, 2º andar da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE NAS TOMADAS DE DECISÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS" apresentada pela aluna Lucille Fanini sob orientação da Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio  
Presidente

Professora Doutora Carla Corradi Perini  
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Rosibeth Del Carmen Muñoz Palm  
Membro externo (UFPR)

Professor Doutor Waldir Souza  
Suplente

Início: 14:00 Término 15:20

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGb/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: Lucille Fanini Lucille Fanini

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha  
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

*Dedico esse trabalho à minha mãe,  
que me ensinou as coisas mais importantes sobre a vida, sem  
dizer uma palavra.  
E ao meu pai, que caminhou ao meu lado durante todo esse  
tempo.*

## **AGRADECIMENTOS**

À minha orientadora Mary Rute Gomes Esperandio, por me apresentar os temas sobre a espiritualidade e a religiosidade de uma forma tão interessante que foi impossível não querer estudá-los com um pouco mais de aprofundamento. Pela paciência e compreensão. Pelo apoio quando necessário, pelo espaço quando preciso.

Às minhas amigas, mais que especiais, Maria Cecília Bresolin e Renate Brigitte Vicente, pelo incentivo e apoio. Aquele final de semana na praia fez toda a diferença.

Ao Altair Turbay Junior, por me apresentar o mestrado em Bioética. Sem ele certamente não estaria escrevendo esses agradecimentos.

À Ana Caroline Oioh indicação dos familiares. A sua ajuda foi fundamental para esse trabalho.

À minha turma de mestrado, que, de tão especial, tornou as aulas um momento tão esperado.

Aos meus colegas de mestrado Angelita Wisnieski da Silva, Ricardo de Amorim, Giovana Maestrelli e André Heisler, que se tornaram amigos queridos.

À minha colega de trabalho, e amiga, Adriane Félix Moreira, que em meio às nossas viagens, conversas e relatórios me ajudou, inclusive, revisando meu texto.

Ao meu amor, Murillo Araújo Roncaglio, pela compreensão da minha ausência durante o processo de conclusão do estudo.

## RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) fundamentam-se em uma visão integral do ser humano e da identificação, avaliação e atendimento das dimensões físicas, psicossociais e espirituais de pacientes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida. Apesar da espiritualidade/religiosidade (E/R) ser um dos componentes essenciais dos CP, foi somente nos últimos anos que tal dimensão ganhou maior atenção nas práticas de cuidado dentro de espaços clínicos. A relevância da Espiritualidade/Religiosidade (E/R) nos Cuidados Paliativos está associada ao significado dado à doença, às estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes e familiares e às tomadas de decisões no contexto de saúde. A partir desse cenário, o objetivo desse trabalho foi compreender a relação entre espiritualidade/religiosidade e o processo de tomada de decisões sobre intervenções e procedimentos médicos em saúde. O trabalho é composto por um estudo teórico e outro de caráter empírico, organizado no formato de dois artigos. O primeiro apresenta uma revisão integrativa da literatura sobre E/R e as influências desses aspectos nas tomadas de decisões. As bases de dados eletrônicas consultadas foram: Scielo, BVS e Periódicos CAPES, no período de 2008 a 2018. Os 33 artigos selecionados identificaram que a E/R dos pacientes e familiares auxiliaram no enfrentamento das doenças e nas tomadas de decisões em CP e em fim de vida. Os resultados mostraram ainda que os profissionais de saúde com crenças espirituais e religiosas têm atitudes diferentes em aceitação e discussão de tratamentos de fim de vida, especialmente aqueles que têm como objetivo, ou resultado, acelerar a morte. O segundo trabalho apresenta uma pesquisa de campo qualitativa, descritiva, que objetivou identificar de que modo o perfil espiritual/religioso dos familiares relaciona-se às tomadas de decisão e formas de enfrentamento no contexto dos CP. A partir de entrevista com 12 familiares de pacientes em CP, foi observado que apesar da alta E/R dos entrevistados, evidenciada pela afiliação a uma religião, pelo uso do *coping* religioso positivo e pela importância da religião na vida dos familiares, poucos profissionais de saúde abordaram questões relativas a essa dimensão com os familiares ou a integraram na prática do cuidado. Ao mesmo tempo, os familiares relatam acreditar que o acolhimento das questões E/R deve ser feito por religiosos, aos profissionais de saúde caberia o atendimento da dimensão física/biológica. Essa percepção mostrou não só a visão desintegrada que o familiar tem sobre os cuidados, como também, a internalização do modelo biomédico. Tal como constatado na revisão de literatura, a E/R auxilia os familiares a enfrentar a doença e serve de apoio e justificativa para as tomadas de decisões necessárias. Conclui-se que a E/R deve ser integrada nos CP, visto que o cuidado inadequado ou a não integração dessa dimensão pode implicar uma minimização, ou pouca valorização do seu impacto nos resultados em saúde e nas tomadas de decisão. Além disso, dependendo do modo como a equipe multidisciplinar a integra, especialmente o médico, a autonomia dos pacientes e familiares pode ser fortalecida ou enfraquecida. Depreende-se, portanto, que se faz necessário que os profissionais de saúde sejam adequadamente treinados e capacitados no que diz respeito à integração dessa dimensão nas práticas de cuidado. A complexidade desse panorama por si só justifica a necessidade de mais pesquisas que se preocupem em avaliar em profundidade o papel da E/R desde uma perspectiva Bioética no contexto dos CP e dos processos de tomadas de decisão em saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Espiritualidade/Religiosidade. Enfrentamento. Tomada de Decisão. Família. Bioética.

## ABSTRACT

Palliative Care (PC) is based on a holistic way to look at the human being and on identifying, assessing, and catering for physical, psychosocial, and spiritual dimensions as well as the family members who, along with the patients, face life-threatening diseases. Although spirituality/religiosity (S/R) is one of PC's essential parts, it was only recently that this dimension has earned more attention in the practices of PC within clinical practice. The relevance of Spirituality/Religiosity (S/R) in Palliative Care is linked to the meaning attributed to the disease, to the strategies for coping used by patients and family, and to decision making in the context of health. From this point of view, the goal of this paper was to understand the relationship between spirituality/religiosity and the decision-making process on health interventions and medical treatments. The work done for this paper is made of theoretical research and another one with an empirical feature organized in two other papers. The first one displays an integrative review of the bibliography about S/R and its roles in decision making. The online databases used were: Scielo, BVS and CAPES journals, from between 2008 and 2018. The 33 papers selected point that S/R in patients and family aid in the coping with the diseases and with decision making in PC and with the end of life. In addition to that, the results depict that health care professionals with spiritual and religious beliefs have different attitudes towards acceptance and discussion about treatments for end of life, specially those whose aim is, or result, to hasten death. The second work done is a field survey, which is qualitative and descriptive, aimed at identifying in what way the spiritual/religious profile of family members relates to decision making and coping strategies in the context of PC. From interviewing 12 PC patients' family members it was possible to observe that despite of high S/R in the interviewees, indicated by their membership in a religion, the use of positive religious coping and by the importance of religion in the lives of family members, few health professionals approach questions related to this dimension with the family member or make it part of the practice of care. On the other hand, the family members report believing that the integration of this dimension should be done by religious leaders and for health professionals only the catering for the physical/biological dimension. Such perception shows not only the unintegrated view that the family member has on the care, but also the internalization of the biomedical model. As it was observed in the bibliographic review, S/R helps family members to cope with the disease and it serves as support and reason for required decision making. As a conclusion, S/R should be made part of PC because inadequate care or the non-incorporation of this dimension into palliative care can incur a minimalistic, or low valuing of its impact towards health results and decision making. Besides that, depending on how the multi-disciplinary team incorporates it into PC, specially the physician, patients and family members' autonomy can be strengthened or weakened. What surfaces then is the need for proper training for health professionals regarding how to best incorporate this dimension into care practices. The complexity of this setting is a good reason for more research that concerns itself with assessing how deep is the role of S/R from a Bioethical point of view in the context of PC and of decision-making processes in health.

**Key words:** Palliative Care. Spirituality/Religiosity. Decision Making. Coping Patient. Family. Bioethics.



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>ARTIGO 1.....</b>	<b>4</b>
2.1	INTRODUÇÃO.....	6
2.2	METODOLOGIA.....	8
2.3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	9
2.3.1	<b>Categoria 1 – E/R dos Profissionais de saúde e Atitudes em Final de Vida.....</b>	<b>11</b>
2.3.2	<b>Categoria 2 – Abordagem da E/R pelos profissionais de saúde.....</b>	<b>14</b>
2.3.3	<b>Categoria 3 – Os familiares e as tomadas de decisão em Cuidados Paliativos e fim de vida.....</b>	<b>16</b>
2.3.4	<b>Categoria 4 – As E/R dos pacientes e suas particularidades nas tomadas de decisões.....</b>	<b>18</b>
2.3.5	<b>Categoria 5 – Líderes Religiosos e os Cuidados Paliativos e Cuidados de fim de vida.....</b>	<b>19</b>
2.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
<b>3</b>	<b>ARTIGO 2.....</b>	<b>36</b>
3.1	INTRODUÇÃO.....	38
3.2	METODOLOGIA.....	40
3.3	RESULTADOS .....	43
3.3.1	<b>Perfil sócio-biodemográfico e espiritual/religioso dos familiares de pacientes em Cuidados Paliativos.....</b>	<b>43</b>
3.3.2	<b>E/R Necessidade de Sentido da Experiência de Sofrimento e Tomadas de Decisão.....</b>	<b>47</b>
3.4	DISCUSSÃO.....	60
3.5	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	64
<b>4</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>65</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>68</b>
	<b>APÊNDICE A- Principais Achados dos Artigos Seleccionados.....</b>	<b>29</b>

## Lista de Tabelas

<b>Tabela 1 – Artigos Selecionados.....</b>	<b>10</b>
---------------------------------------------	-----------

## 1 INTRODUÇÃO

Os progressos tecnológicos e os avanços na área das ciências médicas trouxeram benefícios indiscutíveis para o campo da saúde. As possibilidades de intervenção e tratamento existentes hoje permitem prevenir, tratar, reabilitar e paliar sinais e sintomas que vão desde o berço, até o túmulo. Por outro lado, também trouxeram novos desafios, especialmente para o processo de tomada de decisão de pacientes e familiares em Cuidados Paliativos e Fim de Vida.

No livro *Bioética - Ponte para o Futuro*, Van Rensselaer Potter (2016) comenta que a Bioética é a área do conhecimento que aborda as questões relativas à vida e à morte, e discute temas como escolhas ligadas ao prolongamento da vida, fim da vida e morrer com dignidade (POTTER, 2016). A partir desse cenário, minha motivação pessoal foi compreender a experiência de familiares de pacientes em cuidados paliativos e como a espiritualidade funciona nesse contexto. Particularmente, vivenciei experiência semelhante. Nesse sentido, tenho uma certa identificação com esses familiares que sofrem no processo de cuidado do seu ente querido em cuidado paliativo e se enxergam muitas vezes frente a conflitos relativos a tomadas de decisão em saúde. Sobre a experiência pessoal, minha mãe, após uma cirurgia, sofreu um extenso AVC. As consequências das lesões geraram uma paralisia completa do lado direito do corpo e a perda da fala. Os primeiros anos se caracterizaram pela intensa reabilitação. Apesar das intervenções e cuidados, ela nunca mais foi capaz de fazer as coisas sozinha e, também, não foi capaz de juntar letras para se expressar por meio das palavras. Hoje, entendo que em função de seu quadro, ela tinha se tornado uma candidata ao que se chama Cuidados Paliativos, onde a cura não é mais possível, mas muitas outras coisas são possíveis.

As possibilidades que os Cuidados Paliativos preconizam envolvem intervenções que visam aumentar a qualidade de vida do paciente, alívio da dor e outros sintomas físicos, cuidados psicossociais, espirituais e apoio à família durante o longo do processo de evolução da doença. Essas medidas proporcionam que o paciente prossiga, mesmo com limites, sem sofrimento e sem dor, o caminho da vida até o “mundo dos mortos”, pelas veredas da paz e da dignidade (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 343).

Foi dessa forma, mesmo sem conhecer a filosofia dos CP, que tentamos proporcionar qualidade de vida à minha mãe. Ao longo dos anos, ela fez

fonoaudiologia, fisioterapia e outras intervenções médicas que foram sendo necessárias com a progressão do seu quadro. Apesar de todas as limitações, e desafios diários, considero que minha mãe era feliz, e mostrava um amor admirável pela vida. Hoje, entendo que foi sua espiritualidade, ou seja, o significado dado por ela para o AVC, para as sequelas e para a vida que ela teria dali para frente, que a permitiram não só suportar, mas também enfrentar toda a situação de uma forma muito positiva. Ao conhecer a importância da espiritualidade e religiosidade nos Cuidados Paliativos, entendi que essa é uma poderosa fonte para a criação de estratégias, em geral, positivas, de enfrentamento das situações de sofrimento. A utilização dessas estratégias de caráter espiritual/religioso para lidar com situações de sofrimento é chamada de *coping* espiritual/religioso.

O *coping* espiritual/religioso positivo é caracterizado pelo uso de métodos que expressam um relacionamento seguro o transcendente, um senso de conexão espiritual com os outros e visão de mundo complacente (PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011, p. 51).

Com o progresso do quadro da minha mãe, também compreendi que todas as situações vividas junto com ela, e minha família, se chama “fim de vida”, e que apesar de se tratar realmente do fim, muitas coisas ainda podem ser feitas. Foi neste período que também conheci os conflitos éticos no contexto de saúde. Qual é o sentido de sugerir uma amputação de perna para uma pessoa que está em final de vida? Freire (2015) nos lembra que o saber ético não se limita às virtudes técnicas, sendo necessário refletirmos sobre os fins e valores últimos das ações propostas. O saber técnico precisa ser distinguindo do saber moral. O saber técnico pode indicar uma intervenção agressiva, mas é o saber moral que deve refletir se os meios são adequados a um fim que se procura (FREIRE, 2015).

Partindo, portanto, dessa experiência, e com o fato de não ter me deparado com suficiente literatura abordando essas questões, busquei compreender a relação entre espiritualidade/religiosidade e tomadas de decisão.

Para isso, foram realizados dois estudos, um estudo teórico e outro de caráter empírico, organizados no formato de dois artigos. O primeiro apresenta uma revisão integrativa da literatura sobre E/R e as influências desses aspectos nas tomadas de decisões. As bases de dados eletrônicas consultadas foram: Scielo, BVS e Periódicos CAPES, no período de 2008 a 2018. Os 33 artigos selecionados identificaram que a E/R dos pacientes e familiares auxiliaram no enfrentamento das

doenças e influenciam, de diferentes formas, as tomadas de decisões em CP e em fim de vida. No que se refere a E/R dos profissionais de saúde, foi observado que aqueles que apresentam crenças espirituais e religiosas têm atitudes diferentes em aceitação e discussão de tratamentos de fim de vida, especialmente aqueles que têm como objetivo, ou resultado, acelerar a morte.

O segundo trabalho apresenta uma pesquisa de campo qualitativa, descritiva, que objetivou identificar de que modo o perfil espiritual/religioso dos familiares relaciona-se às tomadas de decisão e formas de enfrentamento no contexto dos CP. Foram entrevistados 12 familiares de pacientes em CP. A importância da E/R para os familiares foi observada pela centralidade da religiosidade, pela afiliação a uma religião e pela forma de enfrentamento utilizadas para lidar com o diagnóstico e as circunstâncias da doença.

Apesar da importância da E/R na vida desses familiares, poucos profissionais de saúde abordaram questões relativas a essa dimensão com os entrevistados ou a integraram na prática do cuidado. Ao mesmo tempo, os familiares relatam acreditar que o acolhimento dessa dimensão deve ser feito por religiosos, e aos profissionais de saúde caberia o atendimento da dimensão física/biológica. Essa percepção mostrou não só a visão desintegrada que o familiar tem sobre os cuidados, como, também, a internalização do modelo biomédico.

Conclui-se, portanto, que a E/R deve ser integrada nos CP, visto que o cuidado inadequado ou a não integração dessa dimensão pode implicar uma minimização, ou pouca valorização, do seu impacto nos resultados em saúde e nas tomadas de decisão. Além disso, dependendo do modo como a equipe multidisciplinar a integra, especialmente o médico, a autonomia dos pacientes e familiares pode ser fortalecida ou enfraquecida. Depreende-se, portanto, que se faz necessário que os profissionais de saúde sejam adequadamente treinados e capacitados no que diz respeito à integração dessa dimensão nas práticas de cuidado.

A complexidade desse panorama por si só justifica a necessidade de mais pesquisas que se preocupem em avaliar profundamente o papel da E/R, desde uma perspectiva Bioética, no contexto dos CP e dos processos de tomadas de decisão em saúde.

## 2 ARTIGO 1

### **Espiritualidade/Religiosidade e Tomadas de Decisão em Cuidados Paliativos – Revisão de Literatura**

Spirituality / Religiosity and Decision Making in Palliative Care – Integrative Review

Lucille Fanini<sup>1</sup>

Mary Rute G. Esperandio<sup>2</sup>

#### **Resumo**

Os progressos tecnológicos e os avanços na área das ciências médicas trouxeram novos desafios para as tomadas de decisão em Cuidados Paliativos e fim de vida. A capacidade das intervenções médicas, hoje, gera escolhas que vão desde o prolongamento da vida, a ações que aceleram a morte, passando ainda pela possibilidade de intervenções de conforto, para que a morte ocorra de forma mais natural possível. Dentre os influenciadores dessas decisões podemos citar as questões médicas, éticas, bioéticas e legais. Perpassando todas essas questões encontra-se o ser humano, que em situações de sofrimento busca pelo sentido dessa experiência. É aí, então, que a dimensão da espiritualidade/religiosidade emerge e impacta as tomadas de decisão em saúde. Sendo assim, o objetivo do trabalho foi verificar a relação espiritualidade/religiosidade e as tomadas de decisão em saúde no contexto dos cuidados paliativos. O método utilizado foi a revisão integrativa de literatura. Foram utilizadas as bases de dados BVS, CAPES, Pubmed e SciElo. Os termos de busca utilizados foram: “cuidados paliativos AND “espiritualidade” AND “religi\*” AND “tomada de decisão”, em português e inglês. Foram excluídos da análise os trabalhos não ligados ao tema, estudo em duplicidade e textos não disponíveis na íntegra. Inicialmente foram capturados 493 estudos, contudo, 460 foram excluídos por não atenderem aos critérios de seleção, restando 33 artigos para serem analisados, todos publicados em língua inglesa. Os resultados apontaram 5 categorias: 1) E/R dos Profissionais de Saúde e as Atitudes em Final de Vida, 2) Abordagem da E/R pelos profissionais de saúde em CP e final de vida; 3) Os familiares e as tomadas de decisões em cuidados paliativos e fim de vida; 4) As E/R dos pacientes e suas particularidades nas tomadas de decisões e 5) Líderes Religiosos e os Cuidados Paliativos e Cuidados de fim de vida. Os resultados indicam que a E/R dos pacientes e familiares auxiliam no enfrentamento das doenças e nas tomadas de decisões em CP e em fim de vida. Há evidências também de que a E/R relaciona-se à aceitação e discussão de tratamentos de fim de vida, especialmente de intervenções que têm como objetivo, ou resultado, acelerar a morte. A partir desses achados, conclui-se que a integração da dimensão E/R dos pacientes e familiares é de extrema relevância para o processo de tomadas de decisão no contexto de saúde e fundamental para proporcionar um cuidado integral e bioético.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos, Espiritualidade/Religiosidade, Tomadas de Decisão, Paciente, Família, Bioética.

---

<sup>1</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Bioética da PUCPR.

<sup>2</sup> Doutora em Teologia, professora adjunta do Programa de Pós-graduação em Teologia da PUCPR.

**Abstract:**

Recent advances in medical technology and in medical science have brought forward new challenges for the decision making in Palliative Care and end of life. The capability of medical intervention today creates choices that range from prolonging life to procedures that make death happen faster and even the possibility for interventions for comfort to make death happen in the most natural way possible. Among the weights on these decisions we can name medical, ethical, bioethical, and legal issues. Going through all these issues is the human being struggling in search of the meaning in this experience. It is here then that the Spirituality/Religiosity dimension rises and impacts decision making in health. The goal of this work has been, therefore, to check the relationship between spirituality/religiosity and decision making in health when it comes to palliative care. The method used was an integrative review of bibliography. Database from BVS, CAPES, Pubmed, and SciELO was searched. The search words were: "palliative care" AND "Spirituality" AND "religi\*" AND "decision making", in Portuguese and English. Of this search were taken the papers not related to this topic, duplicated studies, and text not fully available. At first, 493 studies were found but 460 excluded for not fulfilling the selection criteria leaving us with 33 papers to be examined, all published in English. The results pointed at 5 categories: 1) S/R in Health Professionals and Positions/Attitudes in End of Life; 2) Approach on S/R by health professionals in PC and end of life; 3) Family members and decision making in palliative care and end of life; 4) The S/R in patients and its particularities in decision making, and 5) Religious Leaders and Palliative Care and Care at the end of life. The results point that S/R in patients and family members help coping with the diseases, with decision making in PC, and with the end of life. There is also evidence that S/R have a connection with the acceptance and discussion of treatments for end of life, especially in regard to interventions whose goal or result is to accelerate death. From these findings it is possible to see that the integration of the S/R dimension from patients and family members is of extreme relevance for the decision-making process in health and fundamental when catering for holistic and bioethical care needs.

**Keywords:** Palliative Care, Spirituality/Religiosity, Decision Making, Patient, Family, Bioethics.

## 2.1 INTRODUÇÃO

O último século foi marcado por grandes evoluções nos cuidados de saúde. Descobertas como a teoria germinal, de Louis Pasteur, a invenção da radiologia, por Wilhelm Conrad Roentgen, e a ressuscitação cardiopulmonar, de Peter Safar, entre outras, para Lutz, Rowniak e Sandhu (2018), revolucionaram o campo da medicina.<sup>3</sup>

Mudanças na forma de entender a saúde, a doença e a morte, embora mais recentes, também fizeram parte dos avanços nos cuidados. O modelo biomédico, com foco nos aspectos físicos e biológicos da doença, nos sintomas e no diagnóstico, com ênfase no método científico e na objetividade, vem sendo gradativamente substituído pelo cuidado holístico (LUTZ; ROWNIAK; SANDHU, 2018, p. 663).

É a partir dessa perspectiva, de cuidado integral, que os Cuidados Paliativos (CP) se baseiam. O Manual de Cuidados Paliativos, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012), caracteriza os CP como a abordagem que tem por objetivo a identificação e avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais de pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida, acompanhando-os e cuidando dos mesmos até o fim (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Ainda que exista a orientação para que todas as dimensões humanas sejam atendidas nos CP, foi somente nos últimos anos que a espiritualidade e a religiosidade (E/R) ganhou maior espaço na área da saúde. Sua relevância vem sendo relacionada ao papel que as crenças espirituais e religiosas desempenham na vida de pacientes e familiares em CP e fim de vida, aos significados que os pacientes e familiares atribuem à doença e à esperança (PESUT, 2009).

Embora, muitas vezes, os termos espiritualidade e religiosidade sejam utilizados como sinônimos, existem elementos que os diferenciam. Na Conferência Nacional de Consenso, de 2009, nos Estados Unidos, a espiritualidade foi definida, no campo dos cuidados em saúde, como referindo-se “ao modo como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito e o modo como se experiencia conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente ou sagrado” (PUCHALSKI et al., 2009a, p. 887).

---

<sup>3</sup> As descobertas citadas são alguns exemplos que ilustram os avanços do último século.



Já a religiosidade, segundo Esperandio et al. (2017), pode ser caracterizada pelo envolvimento de um indivíduo em atividades religiosas específicas, tais como orações, preces, participação em missas e cultos religiosos, e pela participação em diferentes atividades religiosas, pautadas em preceitos e tradições institucionais confessionais. Neste sentido, a espiritualidade é mais ampla que a religiosidade, apesar desta poder ser caracterizada como uma expressão da espiritualidade do indivíduo (ESPERANDIO et al., 2017).

Essas considerações sobre as noções de espiritualidade e religiosidade levam-nos a assumir, neste estudo, o binômio espiritualidade/religiosidade de modo a abarcar os sentidos acima expostos, sem a preocupação em estabelecer uma distinção de quando um ou outro sentido é enfatizado.

O grande desafio dos CP ainda hoje, é o atendimento adequado a todas dimensões do paciente e de familiares. Muitos pacientes continuam recebendo assistência inadequada tanto no que se refere a priorização das questões biológicas como na intensidade dos tratamentos oferecidos. As possibilidades de intervenções oferecidas pelo avanço tecnológico criam extremos – ora com tratamentos exagerados e desnecessários, ora com intervenções insuficientes para garantir o bem-estar do paciente – e geram cenários onde pacientes e familiares precisam fazer escolhas (CARVALHO; PARSONS, 2012).

É neste cenário de dilemas que Van Rensselaer Potter (2016) propõe a Bioética como área de conhecimento capaz de auxiliar nas reflexões sobre as situações complexas como prolongamento da vida, fim da vida e morte com dignidade (POTTER, 2016). Rodrigo Siqueira-Batista et al. (2014) comenta ainda que a questão central das decisões em saúde está relacionada a tomar decisões adequadas, para isso é necessário avaliar a pertinência das intervenções do ponto de vista técnico e científico, mas também é preciso considerar o melhor benefício do paciente, do ponto de vista das diferentes dimensões que o compõe (SIQUEIRA-BATISTA et al., 2014).

A partir dessas perspectivas, esse estudo estabeleceu como objetivo investigar a relação entre a E/R e as tomadas de decisões em Cuidados Paliativos.

## 2.2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. Este método foi escolhido pois, de acordo com Tavares et al. (2010), é amplamente utilizado no campo da saúde e viabiliza a sistematização do conhecimento científico de forma a aproximar o pesquisador da produção científica existente sobre o tema investigado (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

A revisão integrativa seguiu as seis fases propostas nessa modalidade de estudo:

Fase 1 – A pergunta norteadora elaborada foi: “Qual a relação entre a espiritualidade/religiosidade e as tomadas de decisão em cuidados paliativos?” A partir da estratégia PICO (Paciente ou Problema, Intervenção, Comparação e “Outcomes”), como proposto por Cristina Mamédio da Costa Santos et al. (2007), considerou o Paciente, ou Problema, os pacientes, familiares e profissionais de saúde. A intervenção foi considerada os CP. A comparação foi a presença, ou não, da E/R nas tomadas de decisão. O desfecho esperado foi identificar as possíveis relações entre a E/R e as escolhas feitas em CP (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

Fase 2 – Definiu-se como estratégia de busca a pesquisa em quatro bases de dados eletrônicas ligadas à área da saúde: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *National Library of Medicine* (PubMed), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Os descritores utilizados foram: "cuidados paliativos" AND "tomada de decisão" AND "espiritualidade", "cuidados paliativos" AND "tomada de decisão" AND religi\*, "*palliative care*" AND "*decision making*" AND "*spirituality*", "*palliative care*" AND "*decision making*" AND religi\*. Todas as pesquisas realizadas nos bancos de dados utilizaram a mesma combinação de descritores, porém nos bancos de dados do Scielo o resultado de busca foi nulo.

Fase 3 – Foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão predeterminados. Como critérios para a seleção da amostra foram utilizados artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais disponibilizados na íntegra em português e inglês. Nenhum período foi delimitado, entretanto o levantamento capturou estudos com início de publicação em 2008 até 2018. Como critérios para a seleção da amostra, foram utilizados artigos publicados em periódicos nacionais e

internacionais, com texto completo disponível e acessível via online. Os artigos deveriam abordar a relação entre Espiritualidade e Religiosidade e tomadas de decisão. Para melhor análise, os materiais foram organizados em tabela para detalhar os achados, o que permitiu obter informações como nomes dos autores, ano de publicação, idiomas, país de origem, tipo de estudo, área de conhecimento, revista ou periódico, local e base dados.

Fase 4 – Resumo e sistematização dos aspectos relevantes encontrados nos artigos. Foi realizada uma leitura crítica e reflexiva aprofundada dos artigos selecionados para extrair as informações sobre a relação entre a espiritualidade e a tomada de decisão em pacientes e familiares em cuidados paliativos. A fim de sistematizar os elementos presentes nos estudos selecionados, os principais dados foram extraídos e compilados de forma descritiva para facilitar a identificação e categorizações temáticas.

Fase 5 – Interpretação e síntese dos resultados.

Fase 6 – Apresentação da revisão e síntese do estudo.

## 2.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Aplicados os procedimentos metodológicos, a busca resultou em 493 artigos, sendo 143 estudos encontrados no banco de dados BVS, 202 no CAPES e 148 do PubMed. Definiu-se como critérios de inclusão os textos sobre jovens adultos, adultos, idosos, meia idade em Cuidados Paliativos, ou familiares de pacientes em Cuidados Paliativos. Os textos deveriam abordar temas relacionados à tomada de decisão em Cuidados Paliativos ou em fim de vida.

Resultaram para análise 33 artigos, todos eles publicados em língua inglesa. O país com maior número de publicação foi os EUA (N=15), seguido pela Holanda (N=5) e Reino Unido (N=3). Alemanha, Austrália, Bélgica e Canadá publicaram dois artigos cada país. Iran e Singapura publicaram um artigo cada. Não foi encontrado estudo empírico sobre essa temática desenvolvido no Brasil. O ano com maior número de publicações foi 2009 (N=8). Nos anos de 2014 e 2015, quatro publicações foram realizadas. A área de conhecimento com maior número de publicações foi a área de medicina (N=28). A área de enfermagem publicou 5 artigos.

**Tabela 1:** Artigos selecionados.

NO	Ano	Autor/Título	Tipo de Estudo	Área	Local
1	2008	GEORGES, J. et al. Dealing with Requests for Euthanasia: A Qualitative Study Investigating the Experience of General Practitioners	Qualitativo	Medicina	Holanda
2	2008	JOHNSON, K. S; KUCHIBHATL, M.; TULSKY, J.A. What Explains Racial Differences in the Use of Advance Directives and Attitudes Toward Hospice Care?	Pesquisa Transversal	Medicina	EUA
3	2009	DELISSER, H. M A. Practical Approach to the Family That Expects a Miracle	Estudo de Caso	Medicina	EUA
4	2009	PUGH, E. J. et al. A Profile of the Belief System and Attitudes to End-of-Life Decisions of Senior Clinicians Working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom	Qualitativo	Medicina	Reino Unido
5	2009	MAESSEN, M. et al., Trends and Determinants of End-of-Life Practices in ALS in the Netherlands	Estudo de coorte	Medicina	Holanda
6	2009	INGHELBRECHT et al., Nurses' Attitudes Towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium	Quantitativo	Medicina	Bélgica
7	2009	PESUT, B. Incorporating Patients' Spirituality into Care Using Gadow's Ethical Framework	Estudo de Caso	Enfermagem	Canadá
8	2009	MICHIELS, E et al. Information Disclosure to Terminally Ill Patients and Their Relatives: Self-Reported Practice of Belgian Clinical Specialists and General Practitioners	Quantitativo	Medicina	Bélgica
9	2009	LOPEZ, R. P. Doing What's Best Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents	Qualitativo	Enfermagem	EUA
10	2009	SEALE, C. Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors	Quantitativo	Medicina	Reino Unido
11	2010	SEALE, C. The Role of Doctors' Religious Faith and Ethnicity in Taking Ethically Controversial Decisions During End-of-Life Care	Quantitativo	Medicina	Reino Unido
12	2010	WIJMEN, M.P.S VAN et al. Advance Directives In The Netherlands: An Empirical Contribution To The Exploration Of A Cross-Cultural Perspective On Advance Directives	Quantitativo	Medicina	Holanda
13	2012	ELLIOTT, B.A et al. Religious Beliefs and Practices in End-Stage Renal Disease: Implications for Clinicians	Qualitativo	Medicina	EUA
14	2012	SCHENKER, Y. et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU	Qualitativo	Medicine	EUA
15	2013	COLLINS, L.K. et al. Patient Reasoning in Palliative Surgical Oncology	Estudo de coorte	Medicina	EUA
16	2013	PUTMAN, M.S. et al. Directive Counsel and Morally Controversial Medical Decision-Making: Findings from Two National Surveys of Primary Care Physicians	Quantitativo	Medicina	EUA
17	2014	KYPRIOTAKIS, G. et al. Preferences for Aggressive Care in Underserved Populations with Advanced-Stage Lung Cancer	Pesquisa Transversal Exploratória	Medicina	EUA
18	2014	HURDLE, V et al. Does Regional Variation Impact Decision-Making in the Management and Palliation of Pancreatic Head Adenocarcinoma? Results from an International Survey	Qualitativo	Medicina	Canadá
19	2014	WEBB, J.; STOUFFER, L. E. Religious and Spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making	Estudo de Caso	Enfermagem	EUA
20	2014	MOBASHER, M. et al. End-of-Life Care Ethical Decision-Making: Shiite Scholars' Views	Qualitativo	Medicina	Iran
21	2014	TRANKLE, S.A. Decisions that hasten death: double effect and the experiences of physicians in Australia	Qualitativo	Medicina	Austrália
22	2015	MENDOLA, A. Faith and Futility in the ICU	Estudo de Caso	Medicina	EUA
23	2015	WIJMEN, M.P.S. VAN et al. Continuing or Forgoing Treatment at the End of Life? Preferences of the General Public and People With an Advance Directive	Quantitativo	Medicina	Holanda
24	2015	TAN, L. et al., Advance Care Planning: The Attitudes and Views of a Group of Catholic Nuns in Singapore	Descritivo, Exploratório e Métodos Mistos	Medicina	Singapura
25	2015	SCHEUNEMANN, L.P. et al. How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values with Surrogates: An Empirical Analysis	Pesquisa Transversal	Medicina	EUA
26	2016	FRANCKE, A. L. et al. Nursing Staff and Euthanasia in the Netherlands. A Nation-Wide Survey on Attitudes and Involvement in Decision Making and the Performance of Euthanasia	Quantitativo	Enfermagem	Holanda

27	2016	JOHNSON, J. et al. The Impact of Faith Beliefs on Perceptions of End-of-Life Care and Decision Making among African American Church Members	Quantitativo	Medicina	EUA
28	2017	PEREIRA-SALGADO, A et al. Cultural and Religious Beliefs and Values, and their Impact on Preferences for End-of-Life Care Among Four Ethnic Groups of Community-Dwelling Older Persons	Pesquisa Transversal	Enfermagem	Austrália
29	2017	DAHMEN et al., Limiting Treatment and Shortening of Life: Data from a Cross-Sectional Survey in Germany on Frequencies, Determinants and Patients' Involvement	Qualitativo	Medicina	Alemanha
30	2017	SANDERS, J.J. et al., Seeking and Accepting: U.S. Clergy Theological and Moral Perspectives Informing Decision Making at the End of Life	Qualitativo	Medicina	EUA
31	2017	BALBONI, M.J. et al., U.S. Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care	Quantitativo	Medicina	EUA
32	2018	DIONNE-ODOM, J.N. et al., Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer	Pesquisa Transversal	Medicina	EUA
33	2018	ANDERSEN, P.M. et al., Therapeutic decisions in ALS patients: cross-cultural differences and clinical implications	Quantitativo	Medicina	Alemanha

Os 33 artigos foram analisados e distribuídos em cinco categorias: 1) E/R dos Profissionais de Saúde e as Atitudes em Final de Vida, (- a) Associações positivas entre a E/R e as atitudes dos profissionais de saúde; (- b) Achados que não confirmam associações entre a E/R e as atitudes dos profissionais de saúde em CP e final de vida; 2) Abordagem da E/R pelos profissionais de saúde em CP e final de vida; 3) Os familiares, a E/R e as tomadas de decisão em Cuidados Paliativos e fim de vida; 4) As E/R dos pacientes e suas particularidades nas tomadas de decisões e 5) Líderes Religiosos e os Cuidados Paliativos e Cuidados de fim de vida.

### 2.3.1 Categoria 1 – E/R dos Profissionais de saúde e Atitudes em Final de Vida

O contexto dos Cuidados Paliativos, especialmente quando relacionado aos cuidados de fim de vida, envolve uma grande sobrecarga emocional não só para pacientes e familiares, mas também para os profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidar. Realizar ou não determinadas intervenções, continuar ou retirar tratamentos, ou, ainda, escolher intervenções que têm como objetivo, ou efeito, acelerar a morte – em locais onde essas práticas são autorizadas –, podem levar os profissionais a viver conflitos entre suas crenças e os tipos de tratamento possíveis para aliviar a dor e o sofrimento dos pacientes em final de vida.

Dentre os estudos selecionados, 11 abordaram as relações entre temas ligados a E/R e às atitudes dos médicos e enfermeiros em final de vida (DAHMEN et al., 2017; FRANCKE et al., 2016; GEORGES et al., 2008; HURDLE et al., 2014; INGHELBRECHT et al., 2009; MICHIELS et al., 2009; PUGH et al., 2009; PUTMAN

et al., 2013; SEALE, 2009, 2010; TRANKLE, 2014). Dos 11 artigos selecionados, nove tinham associação positiva entre E/R nas atitudes dos profissionais: Inghelbrecht, et al. (2009); Michielis, et al. (2009); Seale (2010); Seale (2009), Putman et al. (2013); Pugh et al. (2009), Georges et al. (2008), Trankle (2014) Francke et al. (2016) Dois artigos – Hurdle et. Al (2014) e Dahmen et. al (2017) não apresentaram resultados que confirmassem a relação entre a E/R dos profissionais de saúde e tomadas de decisão.

#### **a) Associações positivas entre E/R e as atitudes dos enfermeiros e médicos.**

A E/R dos profissionais foi associada a menor propensão em aceitar, discutir ou indicar intervenções que são contrárias às suas crenças espirituais e religiosas, especialmente aquelas que têm a intenção de acelerar a morte – Inghelbrecht, et al (2009), Michiels et al. (2009), Seale (2010), Putman et al. (2013) e Pugh et al., 2009.

Inghelbrecht, et al (2009), por exemplo, investigou as atitudes dos enfermeiros da Bélgica em relação às decisões de final de vida que podem acelerar a morte do paciente. Entre os resultados obtidos, foi identificado que as enfermeiras católicas e as enfermeiras com outras afiliações religiosas apresentaram taxas mais baixas de aceitação da eutanásia e do direito de o paciente decidir sobre sua própria morte, quando comparado com enfermeiras não religiosas. A mesma relação foi encontrada entre os enfermeiros que consideravam sua religião/filosofia de vida importante para as atitudes profissionais sobre os cuidados de final de vida, comparados a enfermeiros que se classificaram como neutros ou como sem importância suas crenças religiosas.

As diferenças no sistema de crença entre os profissionais de saúde de uma mesma equipe também podem influenciar as atitudes em relação às decisões a serem tomadas quando se cuida de um paciente que está em final de vida (PUGH et al., 2009). Os resultados apontaram que ter fé ou crenças religiosas era importante para os participantes (70% dos técnicos, 67% dos enfermeiros). A religião dos técnicos era significativamente diferente população sob seus cuidados. Isto contrastava com a religião dos enfermeiros, que espelhava a população que era atendida por eles. Diferenças estatisticamente significativas nas atitudes sobre a retirada do tratamento e a continuação da hidratação parenteral foram encontradas

entre técnicos e os enfermeiros, sendo os técnicos mais propensos a continuarem a intervenção. Por outro lado, no que se refere à atitude em relação a retenção do tratamento, os técnicos e enfermeiros tinham opiniões semelhantes. Os técnicos parecem preferir não iniciar um tratamento de manutenção da vida do que parar um que já tenha sido iniciado.

A menor propensão em aceitar, discutir ou indicar intervenções que são contrárias às crenças espirituais e religiosas dos profissionais da saúde podem influenciar na capacidade de tomada de decisão dos envolvidos, assim como restringirá seu direito de decidir. Essa atitude pode ser considerada uma ação paternalista. O paternalismo médico é caracterizado pela tomada de decisão baseada no que o profissional da saúde considera ser o melhor interesse do paciente, mesmo que os pacientes, ou familiares, sejam capazes de tomar essas decisões. O contrário do paternalismo é a autonomia, que se baseia no respeito ao direito que as pessoas possuem de fazer suas próprias escolhas. Segundo Beauchamp e Childress (1994), autonomia, junto à beneficência, não maleficência e justiça formam os Princípios da Ética Biomédica, que pode ser utilizada como uma forma de resolver dilemas morais e problemas Bioéticos.

#### **b) Achados que não confirmam associações entre a E/R e as atitudes dos profissionais de saúde em CP e final de vida.**

Os artigos de Dahmen et. al (2017) e de Hurdle et al. (2013) não encontraram relações entre a E/R dos profissionais de saúde e atitudes em final de vida.

O artigo de Hurdle et al. (2013) teve como objetivo investigar o impacto de fatores médicos, religiosos, sociais, de treinamento e sistema de atenção paliativa a indivíduos com adenocarcinoma de pâncreas. Participaram da pesquisa 258 médicos cirurgiões de diferentes países. A maioria (92%) dos profissionais acreditava que sua fé/religião não influenciava os cuidados de final de vida oferecidos a seus pacientes. A maioria dos médicos relatou que suas opiniões sobre os cuidados de fim de vida destinados a pacientes com câncer estavam em concordância com outros profissionais das suas instituições (89%). Apenas 6% relataram a necessidade de transferir os cuidados de um paciente para outro médico/cirurgião devido a conflitos com a família do paciente em relação aos cuidados de final de vida. O estudo conclui que apesar das diferenças significativas

na religião, na composição da prática profissional, no treinamento e nos recursos institucionais em todo o mundo, também houve semelhanças notáveis nas crenças e práticas de fim de vida entre os cirurgiões que cuidam de pacientes com câncer no pâncreas (HURDLE et al., 2014).

O artigo de Dahmen et. al (2017) explorou a associação entre os tratamentos médicos que limitam a vida com possível e/ou pretendido encurtamento e as características do paciente e dos médicos. Os resultados da pesquisa mostraram que a associação entre a limitação do tratamento com a doença e a idade do paciente, e a filiação religiosa dos médicos e sua especialização, não puderam ser confirmadas. Não houveram diferenças estatisticamente significativas no que se refere à limitação do tratamento entre médicos com e sem filiação religiosa. Também não houve associação significativa entre o médico ser especializado em cuidados paliativos e a limitação do tratamento com possível ou pretendido encurtamento. A pesquisa também não confirmou a hipótese sobre a influência da afiliação religiosa ou especialização dos médicos com a frequência das práticas de cuidados paliativos.

### **2.3.2 Categoria 2 – Abordagem da E/R pelos profissionais de saúde**

Cinco estudos (DELISSER, 2009; MENDOLA, 2015; PESUT, 2009; SCHEUNEMANN et al., 2015; WEBB; STOUFFER, 2014) investigaram a abordagem da E/R pelos profissionais de saúde e os desafios presentes nestes contextos. Quatro artigos eram estudos de caso (DELISSER, 2009; MENDOLA, 2015; PESUT, 2009; WEBB; STOUFFER, 2014).

As habilidades de comunicação dos médicos para abordar e incorporar as preferências e os valores de pacientes em estado crítico, com seus familiares, foi o tema abordado por Scheunemann et al. (2015). Neste estudo foram entrevistados 54 médicos e 159 familiares responsáveis por 71 pacientes internados em cinco UTIs de dois hospitais. Os resultados mostraram que na maior parte das reuniões com os familiares não houve discussão sobre a espiritualidade do paciente, também não foram abordados os valores dos pacientes quanto à autonomia e independência, bem-estar emocional e relacionamentos, funções físicas e cognitivas.

O estudo de caso abordado por DeLisser (2009) mostrou que para os profissionais de saúde pode ser muito desafiador quando um paciente está



extremamente doente e/ou em final de vida e a família espera por uma recuperação milagrosa, especialmente quando há certeza de que o milagre ocorrerá por meio de intervenção divina. Em situações como essas, o autor recomenda aos médicos esforços contínuos para estabelecer uma relação de confiança e respeito com a família.

Outro desafio para os profissionais de saúde ocorre quando as crenças espirituais e religiosas do familiar são contrárias aos desejos do paciente e das intervenções e cuidados que a equipe médica acredita ser o melhor para o paciente. Em um dos estudos selecionados, apesar da recomendação de um dos hospitais em dar enfoque de medida de conforto, e de o paciente dizer, muitas vezes, ao pastor de sua igreja, que não gostaria de ser mantido vivo em uma condição como essa, o filho solicitou código completo de ressuscitação e tratamento focado na recuperação, apesar da piora gradual do seu quadro. Para a autora, as crenças espirituais e religiosas devem ser levadas em conta porque definem quem somos em um nível existencial, nos dão propósito, significado e esperança. Ao mesmo tempo, alguns limites precisam ser considerados, pois se o pedido de um familiar é contrário aos desejos do paciente e àquilo que a equipe considera como melhor interesse, mesmo que a solicitação esteja de acordo com os ensinamentos da comunidade religiosa do paciente, o pedido não deve ser honrado (MENDOLA, 2015).

As diferentes afiliações religiosas dos familiares de um paciente também podem gerar a necessidade de abordagens específicas que considerem a E/R dos envolvidos, especialmente do paciente. Em outro estudo de caso (WEBB; STOUFFER, 2014) é apresentada a história de um paciente budista, pais católicos e o companheiro espiritualizado, mas não religioso. Os conflitos que surgiram sobre as preferências dos envolvidos foi resolvido incluindo, no processo de cuidado, elementos e ações que representassem as crenças espirituais e religiosas dos envolvidos, especialmente do paciente.

Para dar suporte às abordagens das questões espirituais e religiosas, o artigo de Pesut (2009) sugere a utilização da estrutura de Sally Gadow como uma ferramenta ética para melhorar o entendimento dos enfermeiros sobre os valores e crenças espirituais dos pacientes e para auxiliá-los nas decisões que eles tomam. A estrutura ética de Gadow é composta de três níveis estruturais: o imediatismo ético, o universalismo ético e a narrativa relacional. Os três níveis permitem que os profissionais de saúde integrem as experiências espirituais, os valores e crenças de

pacientes e familiares nos cuidados de saúde, auxiliando não só no enfrentamento da doença, mas também nas decisões de determinados cuidados.

A abordagem da E/R pelos profissionais de saúde, a importância e os desafios presentes nestes contextos também foi foco de alguns estudos realizados no Brasil. Esperandio (2018) identificou que os profissionais de saúde, os médicos, em particular (ESPERANDIO; MACHADO, 2019; VITORINO et al., 2018), apresentam grande dificuldade em incluir as questões da E/R no cuidado ao paciente. Contudo, os pacientes conseguem integrar suas crenças religiosas e espirituais no processo de enfrentamento de problemas de saúde, enquanto os profissionais permanecem alheios a tal prática, com o risco, inclusive, de interrupção do tratamento, sem que o médico tenha, ao menos, conhecimento dessas questões (ESPERANDIO; MACHADO, 2019).

### **2.3.3 Categoria 3 – Os familiares, a E/R e as tomadas de decisão em Cuidados Paliativos e fim de vida**

Quando as vozes dos pacientes em final de vida são silenciadas pelo avanço da doença, cabe à família a manifestação de seus desejos, vontades e preferências. Os cuidadores familiares precisam enfrentar a doença de seu ente querido, a iminência da morte, e tomar, ou dar apoio, a decisões sobre tratamentos e intervenções a serem realizados. É nesse cenário, repleto de emoções e desafios, que a E/R pode contribuir para as tomadas de decisões. Porém, as escolhas pautadas nas crenças espirituais e religiosas, especialmente a forma como a sacralidade da vida é entendida pelos familiares, podem direcionar para tratamentos agressivos que prolongam a vida sem proporcionar maiores benefícios para o paciente. Os familiares podem ainda apresentar comportamentos evitativos, como retardar sua tomada de decisão, ou colocar nas mãos de Deus o cuidado do paciente. Esses temas foram encontrados nos artigos Dionne-Odom et al., 2018; Elliott et al., 2012; Lopez, 2009, Schenker et al. (2012).

Lopez (2009) descobriu duas formas distintas de enfrentamento de familiares. Diante do desafio de escolher entre tratamentos agressivos e os cuidados paliativos, os familiares relataram que as principais preocupações eram: proteger a vida, criar conforto, confiar na religião, honrar desejos do paciente e buscar orientação. Alguns

familiares usaram a religião como uma maneira de lidar com a incerteza na tomada de decisões, independentemente da escolha de tratamentos que sustentam a vida ou paliativos, eles não basearam suas decisões na doutrina da religião organizada, e sim encontraram consolo no poder de um ser superior. Em contraste, outros familiares contaram com a religião para apoiar a decisão de continuar as escolhas que prolongam a vida, justificando sua decisão no entendimento de que manter o paciente vivo é o que deve ser feito. Além disso, a crença em milagres também foi citada como justificativa para continuar determinadas intervenções.

É importante aqui destacar que alguns pedidos de familiares poderiam ser classificados como “futilidade terapêutica”, que é caracterizada pela realização de tratamentos não eficazes. Freire (2015) comenta que o conceito de futilidade se baseou na referência que o médico tem “sobre o diagnóstico, prognóstico e curso da doença, assim como na relação entre benefícios e custos.” Porém hoje, em função da participação que os pacientes e familiares têm no processo de tomada de decisão, os julgamentos fúteis devem incluir os valores do médico, do doente, da família de outras pessoas que possam estar envolvidas no cuidado. A futilidade deve ser vista, ainda, a partir da relação entre as efetividades, custo e benefício.

Schenker et al. (2012) abordou em seu estudo a tensão entre respeitar os valores do paciente e o medo de ser responsável pela morte de um ente querido, o desejo de buscar qualquer chance de recuperação e a necessidade de garantir o bem-estar do paciente. Como estratégia de enfrentamento para gerenciar as fontes de estresse, os familiares citaram a recordação de conversas anteriores com os pacientes, o compartilhamento das decisões com outros membros da família, atrasar ou adiar a tomada de decisões, práticas espirituais e religiosas e contar histórias (SCHENKER et al., 2012).

Os familiares podem, ainda, apresentar determinadas características pessoais que influenciam o processo de tomadas de decisão. Foi a partir dessa perspectiva que o artigo de Dionne-Odom et al. (2018) abordou o tema dos cuidadores de pacientes com câncer. A confiança do familiar em tomar decisões por seus familiares foi relacionado a comportamentos de autocuidado relacionados ao crescimento espiritual e a menor utilização de comportamentos evitativos (DIONNE-ODOM et al., 2018).

A maneira como as crenças religiosas podem ajudar os familiares a enfrentar as circunstâncias do tratamento e contribuir para o processo de tomada de decisões

sobre continuar ou não a diálise foi identificada por Elliott et al. (2012). As crenças religiosas além de proporcionar uma base para a tomada de decisões e para o enfrentamento do dia a dia do tratamento, foram usadas como meio para compreender e lidar com as experiências que a vida lhes trouxera, além disso, serviram de base para que encontrassem a força necessária para escolher entre continuar ou não a diálise (ELLIOTT et al., 2012).

#### **2.3.4 Categoria 4 – As E/R dos pacientes e suas particularidades nas tomadas de decisões**

Aqueles que se deparam com o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida se veem obrigados a lidar com uma nova realidade imposta. Entender o significado atribuído à doença, à forma de enfrentamento e às variáveis que influenciam as tomadas de decisões são elementos necessários para entender as necessidades do paciente e oferecer cuidados alinhados às suas preferências, desejos e crenças espirituais e religiosas.

Alguns estudos dessa categoria identificaram a relação entre a baixa e a alta E/R, preferências de tratamentos de pacientes em CP, e fim de vida, e como a E/R, em alguns casos, ofereceu apoio para que decisões fossem tomadas (ANDERSEN et al., 2018; COLLINS et al., 2013; ELLIOTT et al., 2012; JOHNSON; KUCHIBHATLA; TULSKY, 2008; KYPRIOTAKIS et al., 2014; MAESSEN et al., 2009; PEREIRA-SALGADO et al., 2017; TAN et al., 2015; WIJMEN et al., 2015, 2010).

A menor religiosidade, no estudo de Andersen (2018), foi associada a tratamentos mais invasivos. O estudo investigou a tomada de decisão sobre as opções terapêuticas em pacientes com ELA – Esclerose Amiotrófica Lateral, na Alemanha, Polônia e Suécia. As opções de tratamento apresentadas aos pacientes foram: tratamentos invasivos, ventilação não invasiva e gastrostomia endoscópica percutânea. Os pacientes que declararam os desejos de usar dispositivos terapêuticos invasivos no futuro eram menos religiosos em comparação com aqueles que declararam não desejar essas intervenções (ANDERSEN et al., 2018).

Não ter crenças religiosas, em dois estudos, também foi associado a determinados tipos de tratamento. O estudo de Maessen et al. (2009) relacionou os fatores influentes na escolha pela eutanásia, suicídio assistido e sedação paliativa em pacientes portadores de ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica e identificou que a

eutanásia ou suicídio assistido foram significativamente associadas à pouca importância da religião para o paciente (MAESSEN et al., 2009).

Não ter crenças religiosas também foi associado a escolha em ter Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), em estudo feito por Wijmen et al. (2010), que investigou a relação entre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) a partir de uma perspectiva intercultural. Um questionário foi enviado a uma amostra representativa da população holandesa. Foi observado que as pessoas que possuíam crenças religiosas estavam menos propensas a elaborar uma DAV quando comparadas àquelas que não tinham crenças (16% versus 10%). Essa diferença aumentou quando a importância da crença na vida da pessoa foi levada em conta (22% versus 9%). Os autores consideraram importante destacar que as pessoas cristãs (católicas romanas ou protestantes), e cuja crença desempenhou um importante papel em suas vidas (60%), poderiam solicitar para terminarem com suas vidas em certas circunstâncias, e que 9% declarou que poderia, no futuro, elaborar uma Diretiva Antecipada de Vontade (WIJMEN et al., 2010).

De maneira geral, foi observado que, dos artigos relacionados a E/R e às preferências dos pacientes, dois pesquisam as Diretivas Antecipadas de Vontade (JOHNSON; KUCHIBHATLA; TULSKY, 2008; WIJMEN et al., 2010) dois pesquisam a preferência por tratamentos agressivos e uma pesquisou a escolha por eutanásia, suicídio assistido por médicos e sedação continuada até a inconsciência (sedação paliativa). Em relação à amostra, dois envolveram a população da Holanda, dois relacionaram a raça e as preferências por determinados tipos de tratamento e, um, pacientes submetidos a cirurgia paliativa. Já o diagnóstico dos pacientes foram: câncer (1), pacientes em fim de vida (1), pacientes com doenças renais crônicas (1), portadores de ELA (Esclerose Amiotrófica Lateral) (2).

As diferentes perspectivas com que o tema foi abordado nos estudos confirmam especificidades que envolvem a E/R e sua influência nas preferências dos pacientes.

### **2.3.5 Categoria 5 – Líderes Religiosos e os Cuidados Paliativos e Cuidados de fim de vida**

A relação entre a atuação dos religiosos, as crenças espirituais e religiosas e suas influências no processo de tomada de decisão e Cuidados Paliativos e em final

de vida foi abordada por quatro artigos Balboni et al., 2017; Johnson et al., 2016; Mobasher et al., 2014; Sanders et al., 2017. Desses artigos, dois investigaram as crenças dos clérigos dos Estados Unidos, um investigou o impacto das crenças religiosas dos membros de uma igreja nas percepções sobre o fim de vida e um investigou as percepções de estudiosos do Islam sobre as questões de final de vida. (BALBONI et al., 2017; JOHNSON et al., 2016; MOBASHER et al., 2014; SANDERS et al., 2017)

Sanders et al. (2017) examinou o conhecimento dos clérigos dos Estados Unidos, as crenças e seu papel nas tomadas de decisão em final de vida de paciente com doenças graves. Os achados indicam que os participantes tinham pouco conhecimento sobre questões de final de vida, como, por exemplo, cuidados intensivos e alívios de dor. Já no que se refere a sua atuação frente às tomadas de decisão, foi identificado ambivalência e abordagens passivas no aconselhamento dos fiéis (SANDERS et al., 2017).

Mobasher et al. (2014) examinou as opiniões dos acadêmicos islâmicos sobre os cuidados no fim da vida. Os participantes foram convidados a responder seis questões sobre tomada de decisões éticas no tratamento de fim de vida. A análise revelou concepções islâmicas sobre a definição de morte e tomadas de decisões em final da vida. Para eles, os princípios éticos e mandamentos islâmicos devem ser usados para que as escolhas sejam corretas e sensatas, seja elas continuar ou parar os cuidados dos pacientes terminais. As decisões finais devem ser tomadas por uma equipe de especialistas, e os médicos devem estar no centro de tal equipe (MOBASHER et al., 2014)-

O artigo Johnson et al. (2016), apesar de não envolver profissionais religiosos, investigou como as crenças espirituais e culturais de membros da igreja afro-americana, que visitam pessoas em final de vida, influenciam as tomadas de decisões. Os achados mostraram o desafio em discutir questões de final de vida com pessoas afro-americanas devido a complexa interação entre as questões históricas e sociais, crenças religiosas e falta de informação que permeiam as preferências dos pacientes sobre os cuidados paliativos e os cuidados em final de vida. (JOHNSON et al., 2016)

## 2.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A forma como a E/R manifestou sua influência nas tomadas de decisão em cuidados paliativos e em fim de vida pode ser comparada a uma complexa teia de relações, composta tanto pelas crenças religiosas e espirituais dos envolvidos – pacientes, familiares, profissionais de saúde e religiosos – quanto questões médicas, éticas, bioéticas e legais.

Ao olhar o processo de tomada de decisão a partir do ponto de vista do paciente, foi possível observar que a presença e a intensidade das crenças espirituais e religiosas podem indicar a propensão por determinados tipos de tratamento. Em contrapartida, também foi observado que a presença de crenças espirituais e religiosas em pacientes com doenças renais crônicas em estágio final não os fizeram sentir-se obrigados a continuar a diálise, mesmo entendendo que o tratamento é uma dádiva de Deus.

Ao olharmos a tomada de decisão em CP e em final de vida sob a ótica dos familiares, foi possível identificar preocupações, tensões e conflitos vividos por eles, ao se depararem com a necessidade de escolher o tipo de tratamento a ser oferecido a seu ente querido. Os conflitos foram especialmente visíveis nos estudos de caso que mostram as dificuldades que os profissionais de saúde encontram quando as solicitações de intervenções agressivas e invasivas dos familiares são contrárias aos desejos dos pacientes e as indicações de tratamento dos profissionais de saúde.

Partindo da perspectiva do paciente e dos familiares, foi possível reforçar a importância da identificação e do atendimento das necessidades espirituais e religiosas de pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, como proposto pela definição dos cuidados paliativos. Incorporar as crenças espirituais dos pacientes e familiares na tomada de decisões em saúde é essencial para um cuidado ético. Tomar decisões médicas, seja relacionado às preferências do paciente, seja em nome de outra pessoa, produz sofrimento emocional, e é a E/R que pode fornecer assistência significativa para lidar com esse sofrimento (IVY et al., 2019).

Do ponto de vista da E/R dos profissionais da saúde existem alguns potenciais problemas éticos e bioéticos que podem surgir em sua atuação profissional. As crenças espirituais e religiosas dos profissionais de saúde foram

associadas, em alguns artigos, a menores aceitações de determinados tipos de tratamentos, especialmente aqueles que provocam ou aceleram a morte. As intervenções consideradas contrárias às suas crenças espirituais e religiosas se traduziram em menores discussões com paciente e familiares sobre opções de intervenções que podem ser realizadas. Menores discussões sobre determinados tipos de tratamento também foram encontradas nos clérigos que prestam cuidados espirituais a pacientes em final de vida. Posturas ambivalentes e passivas foram percebidas em suas abordagem e aconselhamento, além de falta de conhecimento sobre cuidados paliativos e final de vida.

Apesar da Bioética reforçar práticas que favoreçam a autonomia dos pacientes, como proposto por Drought, e Koenig (2002), foi observado nos achados deste estudo que sua prática ainda é um desafio, seja pelo paternalismo presente em algumas relações médico-paciente, seja, como posto por Tarpley e Tarpley (2011) pela falta de conhecimento do profissional de saúde sobre como sistema de crença espiritual/religiosa ou “nenhum” afeta a tomada de decisão médica, de forma consciente ou inconsciente (DROUGHT; KOENIG, 2002; TARPLEY; TARPLEY, 2011)

Se esperamos que os profissionais desempenhem um papel de ajudar os pacientes e familiares a reconciliar crenças espirituais com suas decisões de cuidados de saúde, é necessário que eles sejam capacitados para entender e incorporar a E/R no contexto do cuidado de uma maneira ética. Os cuidados dos pacientes devem considerar suas preferências e desejos, a qualidade do cuidado está relacionada, sobretudo, ao comprometimento cuidadoso dos profissionais de saúde com os melhores interesses do paciente.

Os achados aqui encontrados reforçam ainda a importância da Bioética como disciplina que oferece tanto elementos teóricos para embasar a complexidade que envolve o processo de tomada de decisão em cuidados paliativos e em final de vida quanto ferramentas para que os profissionais de saúde possam utilizar para abordar e ajudar os pacientes e familiares a tomarem decisões éticas.



## REFERÊNCIAS

ANDERSEN, P. M. et al. Therapeutic decisions in ALS patients:cross - Cultural differences and clinical implications. **Journal of Neurology**, v. 256, n. 7, p. 1600–1606, 2018.

BALBONI, M. J. et al. US. Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 6, p. 999–1009, 2017.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 4th. ed. New York: Oxford University Press, 1994.

CARVALHO, R. DE; PARSONS, H. A. (Org) **Manual de Cuidados Paliativos**. ANPC. 2 ed. São Paulo: s.n., 2012.

COLLINS, L. K. et al. Patient Reasoning in Palliative Surgical Oncology. **Journal of Surgical Oncology**, v. 107, p. 372–375, 2013.

DAHMEN, B. M. et al. Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 3, p. 1–9, 2017.

DELISSER, H. M. Medical Ethics A Practical Approach to the Family That Expects a Miracle\*. **Medical Ethics**, v. 135, n. 6, p. 1643–1647, 2009.

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 21, n. 12, p. 1–8, 2018.

ELLIOTT, B. A. et al. Religious beliefs and practices in end-stage renal disease: Implications for clinicians. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 44, n. 3,

p. 400–409, 2012.

ESPERANDIO, M. R. G. et al. Coping Religioso/Espiritual na Antessala de Uti: Reflexões sobre a Integração da Espiritualidade nos Cuidados em Saúde.

**Interações**, v. 12, n. 22, p. 303–322, 2017.

ESPERANDIO, M. R. G.; MACHADO, G. A. S. Brazilian Physicians' Beliefs and Attitudes Toward Patients' Spirituality: Implications for Clinical Practice. **Journal of Religion and Health.**, 2018.

FRANCKE, A. L. et al. Patient Education and Counseling Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. **Patient Education and Counseling**, v. 99, n. 5, p. 783–9, 2016.

FREIRE, E. R. Futilidade médica, da teoria à prática. **Arquivos de Medicina**, v. 20, n. 4, p. 98–102, 2015.

GEORGES, J. et al. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. **J Med Ethics**, v. 34, p. 150–155, 2008.

HURDLE, V. et al. Does regional variation impact decision-making in the management and palliation of pancreatic head adenocarcinoma? Results from an international. **Can J Surg**, v. 57, n. 3, p. 69–74, 2014.

INGHELBRECHT, E. et al. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 649–658, 2009.

IVY, S. et al. Spiritual and Religious Coping of Medical Decision Makers. **Journal of palliative medicine**, p. 1–8, 2018.

JOHNSON, J. et al. The Impact of Faith Beliefs on Perceptions of End-of-Life Care

and Decision Making. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 2, p. 143–148, 2016.

JOHNSON, K. S.; KUCHIBHATLA, M.; TULSKY, J. A. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? **J Am Geriatr Soc**, v. 56, n. 10, p. 1953–1958, 2008.

KYPRIOTAKIS, G. et al. Preferences for aggressive care in underserved populations with advanced-stage lung cancer: Looking beyond race and resuscitation. **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 5, p. 1251–1259, 2014.

LOPEZ, R. P. Doing What's Best. Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents. **Western Journal of Nursing Research**, v. 31, n. 5, p. 613–626, 2009.

LUTZ, K.; ROWNIAK, S. R.; SANDHU, P. A Contemporary Paradigm: Integrating Spirituality in Advance Care Planning. **Journal of Religion and Health**, v. 57, n. 2, p. 662–671, 2018.

MAESSEN, M. et al. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. **Neurology**, v. 73, p. 954–961, 2009.

MENDOLA, A. Faith and Futility in the ICU. *Hastings Center Report*, v. 45, n. 1, p. 9–10, 2015

MICHIELS, E. et al. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 345–353, 2009.

MOBASHER, M. et al. End-of-life care ethical decision-making: Shiite scholars' views. **Journal of Medical Ethics and History of Medicine**, v. 7, n. 2, p. 1–11, 2014.

OHR, S.; JEONG, S.; SAUL, P. Cultural and religious beliefs and values, and their impact on preferences for end-of-life care among four ethnic groups of community-dwelling older persons. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, p. 1681–1689, 2016.

PARGAMENT, K. FEUILLE, M. BURDZY, D. The Brief RCOPE: Current Psychometric status of a short measure of religious coping. **Religions**, v. 2, 51-76, 2011.

PEREIRA-SALGADO, A. et al. Religious leaders' perceptions of advance care planning: A secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 79, p. 1–10, 2017.

PESUT, B. Incorporating Patients' Spirituality into Care Using Gadow' s Ethical Framework. **Nursing Ethics**, v. 16, n. 4, p. 419–428, 2009.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 63, n. 4, p. 280–289, 2013.

POTTER, V. R. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

PUGH, E. J. et al. A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 158–164, 2009.

PUTMAN, M. S. et al. Directive Counsel and Morally Controversial Medical Decision-Making: Findings from Two National Surveys of Primary Care Physicians. **J Gen Intern Med**, v. 29, n. 2, p. 335–40, 2013.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. **J Palliat Med.**, v. 12(10), p. 885–904, 2009

SANDERS, J. J. et al. Seeking and Accepting: U.S. Clergy Theological and Moral Perspectives Informing Decision Making at the End of Life. **Journal of palliative medicine**, v. 20, n. 10, p. 1059–1067, 2017.

SANTOS, C. M. DA C.; PIMENTA, C. A. DE M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO

para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 2–5, 2007.

SCHENKER, Y. et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU. **J Gen Intern Med**, v. 27, n. 12, p. 1657–1665, 2012.

SCHEUNEMANN, L. P. et al. How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values with Surrogates: An Empirical Analysis. **Crit Care Med**, v. 43, n. 4, p. 757–764, 2015.

SEALE, C. Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors. **Social Science & Medicine**, v. 69, n. 11, p. 1659–1666, 2009.

SEALE, C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. **J Med Ethics**, v. 36, p. 677–683, 2010.

SIQUEIRA-BATISTA, R. et al. Modelos de tomada de decisão em bioética clínica: apontamentos para a abordagem computacional. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 456–461, 2014.

SOUZA, M. T. DE; SILVA, M. D. DA; CARVALHO, R. DE. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, v. 8, n. 1, p. 102–6, 2010

TAN, L. et al. Advance Care Planning: The Attitudes and Views of a Group of Catholic Nuns in Singapore. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, p. 1–8, 2015.

TARPLEY, M. J.; TARPLEY, J. L. Spiritual Dimensions of Surgical Palliative Care. **Surgical Clinics of North America**, v. 91, n. 2, p. 305–315, 2011.

TRANKLE, S. A. Decisions that hasten death: double effect and the experiences of physicians in Australia. **BMC Medical Ethics**, v. 15, n. 1, p. 1–15, 2014.

VITORINO, L. M. et al. Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. **Geriatric Nursing**, v. 39, n. 1, p. 48–53, 2018.

WEBB, J.; STOUFFER, L. E. Religious and Spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 10, n. 8, p. 588–593, 2014.

WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Advance Directives in the Netherlands: An Empirical Contribution to the Exploration of a Cross-Cultural. **Bioethics**, v. 24, n. 3, p. 118–126, 2010.

WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. **J Med Ethics**, v. 41, p. 599–606, 2015.

## APÊNDICE A - PRINCIPAIS ACHADOS DOS ARTIGOS SELECIONADOS

N.	Autores	Título/Achados
1	(GEORGES et al., 2008)	<p><b>Dealing with Requests for Euthanasia: A Qualitative Study Investigating the Experience of General Practitioners.</b></p> <p>O artigo investigou as experiências dos clínicos gerais da Holanda com pedido de eutanásia de pacientes terminais. Os resultados mostraram que alguns médicos (6 de 30) declararam que não eram a favor de realizar a eutanásia. Eles tentaram evitar a realização da eutanásia, acima de tudo, porque era incompatível com seu próprio modo de aliviar o sofrimento dos pacientes terminais. Dentre esses médicos, alguns deles (3 dos 6) ressaltaram que sua atitude contra a eutanásia estava relacionada às suas crenças religiosas, os demais relataram estarem incertos sobre sua própria capacidade de lidar com a antecipação intencional da morte do paciente. Houve médicos (8 de 30) que enfatizaram a importância de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e aliviar o sofrimento, cuidando e apoiando o paciente e os familiares. Estes profissionais foram menos confrontados com a necessidade de considerar a eutanásia para aliviar o sofrimento de um doente terminal. O estudo identificou que, alguns médicos, pareciam não enfatizar a importância de discutir as expectativas e desejos do paciente em relação ao fim da vida e, acima de tudo, assegurar um processo de morte pacífica, por exemplo, administrando grandes doses de opioides ou aplicando alguma forma de sedação terminal. Esse dado mostrou a importância de entender a solicitação feita pelo paciente a fim de apoiar um processo de morte pacífico, de forma mais natural, em vez de apenas acelerar o fim da vida do paciente.</p>
2	(JOHNSON; KUCHIBHATLA; TULSKY, 2008)	<p><b>What Explains Racial Differences in the Use of Advance Directives and Attitudes Toward Hospice Care?</b></p> <p>O objetivo deste estudo foi determinar se as diferenças entre adultos idosos afro-americanos e brancos no uso de diretivas antecipadas e atitudes em relação aos cuidados paliativos são explicados por diferenças nas crenças e valores culturais. Em comparação com os brancos, os afro-americanos foram menos propensos a ter um testamento vital ou DPOA (35,5% vs. 67,4%, <math>P &lt; 0,001</math>). Com base nas pontuações das escalas, o afro-americano expressa maior preferência por terapias que prolongam a vida em caso de doença terminal, menos conforto em discutir a morte, maior desconfiança no sistema de saúde, crenças espirituais que são mais propensas a entrar em conflito com objetivos dos cuidados paliativos ou hospice e atitudes menos favoráveis em relação aos hospices.</p>
3	(DELISSER, 2009)	<p><b>A Practical Approach to the Family That Expects a Miracle</b></p> <p>O estudo mostrou que para os profissionais de saúde pode ser muito desafiador quando um paciente está extremamente doente e/ou em final de vida e a família espera por uma recuperação milagrosa, especialmente quando há certeza de que o milagre ocorrerá por meio de intervenção divina. A paciente na qual o estudo se baseou, é uma senhora de 75 anos com história de hipertensão e diabetes que evoluiu para uma insuficiência pulmonar aguda, insuficiência renal progressiva, sepse não controlada com hipotensão e falta de responsividade. Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado consideram que a recuperação de alguém da sua idade com falência múltipla de órgãos é muito pequena. Portanto, eles reuniram os filhos para indicar que os cuidados enfocassem apenas medidas de conforto. A família discorda vigorosamente dessa sugestão, insistindo que a ventilação mecânica seja mantida e em caso de parada cardíaca a ressuscitação cardiopulmonar (RCP) seja feita pois eles sabem que milagre ocorrerá.</p> <p>Em situações como essas, o autor recomenda aos médicos esforços contínuos para estabelecer uma relação de confiança e respeito com família. A construção dessa relação pode ser feita a partir de uma comunicação com termos compatíveis ao entendimento da família, escuta atenta, discussão honesta e respostas ponderadas. Essas estratégias precisam ainda ser adaptadas a especificidade de cada família. Em caso de persistência da família em utilizar tratamentos fúteis, pode ser necessário ajudar a familiar a aceitar a iminência da morte do seu ente querido. Também deve ser considerado a necessidade de discussões dessas situações em comitês de ética ou espaços que as intuições possuem para resolução de conflitos éticos.</p>
4	(PUGH et al., 2009)	<p><b>A Profile of the Belief System and Attitudes to End-of-Life Decisions of Senior Clinicians Working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom</b></p> <p>O artigo investigou como o sistema de crenças de técnicos, enfermeiras e especialistas influenciam suas atitudes em relação as decisões a serem tomadas quando está se cuidado de um paciente que está morrendo. Participaram da pesquisa 77 técnicos, 24 enfermeiros e 44 especialistas. Os resultados apontaram que ter fé ou crenças religiosas era importante para os participantes, (70% dos técnicos, 67% dos enfermeiros). A religião dos técnicos era significativamente diferente população sob seus cuidados. Isto contrastava com a religião dos enfermeiros, que espelhava a população que era atendida por eles.</p> <p>Diferenças estatisticamente significativas nas atitudes em relação a retirada do tratamento e a continuação da hidratação parenteral foram encontradas entre os técnicos e os enfermeiros, sendo os técnicos mais provável a continuarem a intervenção. Por outro lado, no que se refere a atitude em relação a retenção do tratamento, os técnicos e enfermeiros tinham opiniões semelhantes. Os técnicos parecem preferir não iniciar um tratamento de manutenção da vida, do que parar um que já tenha sido iniciado.</p> <p>Segundo os autores, as diferenças encontradas podem ter implicações práticas para os pacientes se as crenças e atitudes religiosas dos técnicos influenciarem os cuidados em fim de vida. Os profissionais de saúde possam acreditar que agem no melhor interesse do paciente, a interpretação do melhor interesse pode diferir entre os clínicos.</p>

5	(MAESSEN et al., 2009)	<p><b>Trends and Determinants of End-of-Life Practices in ALS in the Netherlands</b></p> <p>O objetivo deste estudo foi determinar quais fatores influenciam as práticas de fim de vida na ELA e porque as taxas de eutanásia e suicídio assistido estão mudando ao longo do tempo. A opção pela eutanásia ou PAS (suicídio assistido por médicos) , mas não pelo CDS (sedação profunda continuada) , foi associada à religião como sendo importante para o paciente e com maior escolaridade, o que confirma estudos anteriores sobre eutanásia ou PAS.</p>
6	(INGHELBRECHT et al., 2009)	<p><b>Nurses' Attitudes Towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium</b></p> <p>O artigo investigou as atitudes dos enfermeiros da Bélgica em relação às decisões de final de vida que podem acelerar a morte do paciente. A amostra foi composta por 6000 enfermeiros de Flandres e taxa de resposta a pesquisa foi 62,5%. Entres os resultados obtidos, foi identificado que as enfermeiras católicas e as enfermeiras com outras afiliações religiosas apresentaram taxas mais baixas de aceitação da eutanásia e do direito de o paciente decidir sobre sua própria morte, quando comparado com enfermeiras não religiosas. A mesma relação foi encontrada entre os enfermeiros que consideravam sua religião/filosofia de vida importante para as atitudes profissionais em relação aos cuidados de final de vida, em comparação a enfermeiros que se classificaram como neutro ou sem importância suas crenças religiosas.</p>
7	(PESUT, 2009)	<p><b>Incorporating Patients' Spirituality into Care Using Gadow's Ethical Framework</b></p> <p>O artigo propõe a utilização da estrutura de Sally Gadow como uma ferramenta ética para melhorar o entendimento dos enfermeiros sobre como os valores e crenças espirituais dos pacientes para auxiliá-los nas decisões que eles tomam. Um estudo de caso sobre uma paciente de 80 anos com câncer de mama em estágio final é usado para ilustrar como a estrutura ética pode ajudar revelar as certezas espirituais, princípios e narrativas que os pacientes trazem para sua saúde experiências de cuidado. A paciente estava apresentando múltiplas convulsões refratárias à medicação, tornando-se mais agitada com confusão e alucinações. Quando está lúcida, ela mostrava angústia emocional. A paciente, e sua filha, que mantinha uma vigilância constante à beira do leito, compartilham uma fé cristã. A filha, em certa ocasião, relatou a enfermeira nunca imaginar que sua mãe morreria com tanto sofrimento e que sempre acreditou que Deus cuidaria dela, mas que não entendia por que Deus permitiria que ela sofresse tanto. A enfeira, começou a partir daí uma conversa sobre a possibilidade de sedação terminal com a filha. O artigo aponta a atenção à espiritualidade dos pacientes como uma obrigação moral dos enfermeiros. Experiências espirituais, os valores e crenças devem ser integrados nos cuidados de saúde visto que os pacientes se utilizam dessas crenças e experiências para lidar com a doença e as tomadas de decisões de cuidados. Ao incorporar a espiritualidade nos cuidados tem-se a possibilidade de maximizar a qualidade dos cuidados de saúde. Os enfermeiros devem encontrar estruturas éticas que tenham o potencial de explorar e fornecer uma análise matizada das questões inerentes à incorporação da espiritualidade nos cuidados de saúde.</p>
8	(MICHELS et al., 2009)	<p><b>Information Disclosure to Terminally Ill Patients and Their Relatives: Self-Reported Practice of Belgian Clinical Specialists and General Practitioners</b></p> <p>O Artigo investigou as práticas de médicos especialistas e clínicos gerais da Bélgica sobre a discussão de informações com pacientes terminais e seus familiares e abordagem da família pelo profissional sem o conhecimento do paciente. A amostra aleatória foi composta por 3014 médicos e sua taxa de resposta foi de 58%. Os resultados mostraram que os médicos religiosos discutiram menos opções de aceleração no final da vida com os pacientes. Médicos com alta aceitação da eutanásia informam mais os pacientes sobre os temas pesquisados e discutem menos com as familiares questões relativas a saúde do paciente sem informá-lo.</p>
9	(LOPEZ, 2009)	<p><b>Doing What's Best Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents</b></p> <p>O artigo investigou a tomada de decisão de familiares residentes em asilos. A escolha estava relacionada a tomar decisões de tratamento diante de circunstâncias incertas, e a resposta consistia em cinco subprocessos: proteger a vida, criar conforto, confiar na religião, honrar desejos, e buscando orientação. Os resultados mostraram que alguns membros da família usaram a religião como uma maneira de lidar com a incerteza na tomada de decisões. Independentemente de escolherem tratamentos sustentadores ou paliativos, eles não basearam suas decisões na doutrina da religião organizada. Em vez disso, o familiar encontrou consolo no poder de um ser superior. Em contraste, outro familiar contou com a religião para apoiar a decisão de continuar as escolhas que prolongam a vida.</p>
10	(SEALE, 2009)	<p><b>Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors</b></p> <p>O artigo teve, entre seus objetivos, investigar como as crenças e atitudes religiosas e a legalização da morte assistida estão associadas às tomadas de decisões em que os médicos esperam ou, pelo menos em parte, pretendo acabar com a vida. Os médicos que se declararam religiosos ou que se opunham à legalização da morte assistida eram menos propensos a relatar decisões onde eles esperavam ou pretendiam acelerar o fim da vida. O estudo considerou que esse fato pode estar ligado a sacralidade da vida é a uma maior preocupação desses médicos na qualidade de vida e pode ser um motivo de preocupação se isso resultar em pacientes com necessidades e preferências similares recebendo tratamento diferente.</p>
11	(SEALE, 2010)	<p><b>The Role of Doctors' Religious Faith and Ethnicity in Taking Ethically Controversial Decisions During End-of-Life Care</b></p> <p>O artigo comparou a etnia e fé religiosa dos médicos e da população do Reino Unido e suas associações com decisões eticamente controversas quando se trata de pacientes que estão morrendo. A fé religiosa mais forte foi associada a menores taxas de sedação profunda contínua. Os médicos que eram muito ou extremamente religioso também discutiram menos as decisões envolviam a expectativa, ou alguma intenção, de acelerar o fim da vida. Em relação à sedação paliativa, os médicos muito ou extremamente não-religiosos são quase duas vezes mais propensos para discutir decisões que contenham uma expectativa ou alguma intenção de</p>



		acelerar o fim da vida de aqueles que relataram ser muito ou extremamente religiosos.
12	(WIJMEN et al., 2010)	<p><b>Advance Directives In The Netherlands: An Empirical Contribution To The Exploration Of A Cross-Cultural Perspective On Advance Directives</b></p> <p>O artigo teve como objetivo relacionar as Diretivas Antecipadas de Vontade (DA) a partir de uma perspectiva intercultural. Um questionário foi enviado a uma amostra representativa de 1621 da população holandesa. A taxa de resposta foi de 86%. Os resultados mostraram uma diferença entre os participantes que tinham e os que não tinham crenças religiosas e a elaboração de DA. As pessoas que possuíam crenças religiosas estavam menos propensas a elaborar uma DA quando comparada àquelas que não tinham crenças (16% versus 10%). Essa diferença aumentou quando a importância da crença na vida da pessoa é levada em conta (22% versus 9%). Os autores consideraram importante destacar que as pessoas cristãs (católicas romanas ou protestantes) e cuja crença desempenharam um importante papel em suas vidas (60%) poderiam solicitar para terminarem com suas vidas em certas circunstâncias e que 9% declaram que elas poderiam, no futuro, elaborar uma Diretiva Antecipada de Eutanásia. Ter uma religião também foi associado à posse de Diretiva Antecipada em outros países, mas forma identificadas algumas diferenças em relação à Holanda. A formulação de uma DA, muitas vezes, é associada positivamente a religiosidade, porém na Holanda essa relação é contrária. Uma das explicações propostas pelos autores é que a eutanásia desempenha um papel significativo em relação as ADs na Holanda. Pessoas religiosas na Holanda, com crenças fortes, tendem a ser contra a eutanásia, mas também, não são favoráveis ao tratamento médico excessivo no fim da vida.</p>
13	(ELLIOTT et al., 2012)	<p><b>Religious Beliefs and Practices in End-Stage Renal Disease: Implications for Clinicians</b></p> <p>O objetivo do estudo foi identificar como pacientes com doenças renais em estágio final (ESRD – End Stage Renal Disease) e suas famílias enfrentam as circunstâncias e tratamento de diálise como a tomada de decisões sobre continuar ou não a diálise. Ao analisar as crenças e práticas religiosas desses pacientes e familiares foi identificado alguns elementos que forneceram a base para a tomada de decisão e para o enfrentamento de suas circunstâncias e hemodiálise. Os resultados encontrados mostraram cinco temas sobre a relação entre as crenças religiosas dos participantes e as decisões sobre a continuidade de diálise. Dois temas compuseram a categoria chamada de processo de tomada de decisão: crenças religiosas e o significado dessas crenças. Dois temas foram relacionados a categoria definida como enfrentamento: práticas religiosas e apoio da comunidade religiosa. Uma categoria foi chamada de sofrimento espiritual e engloba os dilemas entre as crenças e experiências religiosas. No que se refere as crenças, muitos pacientes descreveram a diálise como um presente de Deus. Contudo, ter acesso a essa dádiva não foi visto como uma obrigação em usa-la. Os pacientes entendem que há um tempo para viver e morrer. Além disso, vivenciar a diálise, o avanço da doença e o sofrimento ofereceram novas percepções sobre a vida, fortaleceu a fé, a crença e confiança em Deus. A religião e a fé contribuíram para a construção dos significados, que pacientes e familiares deram para suas experiências na diálise, independentemente dos resultados das decisões que estavam tomando. As crenças religiosas além de proporcionar uma base para a tomada de decisões e para o enfrentamento do dia a dia da diálise, foram usadas na tentativa de compreender e lidar com as experiências que a vida lhes trouxera, além disso, serviram de base para que encontrem a força para continuar ou não. Segundo os autores, esses achados mostram como as crenças religiosas de fato fornecem o terreno para as decisões.</p>
14	(SCHENKER et al., 2012)	<p><b>I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU</b></p> <p>O objetivo do estudo foi identificar elementos da tomada de decisões e um paciente gravemente doente. Os resultados mostraram uma tensão frequente entre o desejo de respeitar os valores do paciente e o medo da responsabilidade pela morte de um ente querido, o desejo de buscar qualquer chance de recuperação e a necessidade de garantir o bem-estar da família. Os familiares utilizaram uma variedade de estratégias para ajudar a gerenciar essas fontes intrapessoais de estresse, variando de recordar discussões anteriores e compartilhar suas experiências, até atrasar ou adiar escolhas difíceis. Os familiares experimentam significativo conflito emocional entre o desejo de agir de acordo com os valores de seus entes queridos e 1) não querer se sentir responsável pela morte de um ente querido, 2) o desejo de buscar qualquer chance de recuperação e 3) a necessidade de preservar o bem-estar da família. Estratégias de enfrentamento associadas incluíram 1) recordar discussões anteriores com um ente querido, 2) compartilhar decisões com membros da família, 3) atrasar ou adiar a tomada de decisões, 4) práticas espirituais/religiosas, e 5) contar histórias.</p>
15	(KYPRIOTAKIS et al., 2014)	<p><b>Preferences for Aggressive Care in Underserved Populations with Advanced-Stage Lung Cancer</b></p> <p>O artigo abordou a relação entre a religiosidade, o bem-estar espiritual, o recebimento ou não de tratamento antitumoral e as preferências por tratamento agressivos entre pacientes branco e negro com câncer em estágios avançados (KYPRIOTAKIS et al., 2014). Os resultados desse estudo mostraram que quando a reanimação cardiorrespiratória (RCP) foi considerada como uma opção de intervenção, houve uma diferença estatisticamente significativa na preferência por RCP entre negros e branco, com 73% dos negros preferindo RCP em comparação a 57% dos brancos. No entanto, não foram encontradas diferenças entre branco e negro nas preferências por outros tipos de cuidados no fim de vida. Quando os pacientes foram solicitados a escolher entre a preferência por prolongar a vida versus alívio da dor, 64% dos negros e 57% dos brancos escolheram como metas de cuidado o alívio da dor e conforto, ao invés do prolongamento da vida. Não houve diferença entre negros e brancos no que se refere à disposição geral para tolerar estados de saúde adversos. Quando as preferências por tratamentos agressivos não envolviam a opção por RCP, os resultados da análise entre as características demográficas dos pacientes, a disposição para</p>

		tolerar estados de saúde adversos, estender a vida com maiores esforços para aliviar a dor, mostraram que, o único fator significativo para maior disposição em tolerar estados adversos foi maiores escores bem-estar espiritual.
16	(COLLINS et al., 2013)	<p><b>Patient Reasoning in Palliative Surgical Oncology</b></p> <p>O artigo procurou determinar o raciocínio do paciente por trás da escolha do tratamento após consulta cirúrgica paliativa. Entre as categorias foi identificada como razões para a escolha do tratamento questões religiosas encontradas, porém, não forma as mais citadas. A crença religiosa foi associada e escolher um tratamento que ajudasse Deus a curar o paciente. De maneira geral, foi observado que dos artigos relacionados a E/R e as preferências dos pacientes, dois pesquisam as Diretivas Antecipadas de Vontade, dos pesquisaram a preferência por tratamentos agressivos e um pesquisou a escolha por eutanásia, suicídio assistido por médicos e sedação continuada até a inconsciência (sedação paliativa). Em relação a amostra, dois envolveram a população da Holanda, dois relacionaram a raça e as preferências por determinados tipos de tratamento e um, pacientes submetidos a cirurgia paliativa. Já o diagnóstico dos pacientes foram: câncer (1), pacientes terminais (1) pacientes com doenças renais crônicas (1), portadores de ELA (Esclerose Amiotrófica Lateral) (2). As diferentes perspectivas com que o tema foi abordado nos estudos confirmam especificidades que envolvem a E/R e sua influência nas preferências dos pacientes.</p>
17	(PUTMAN et al., 2013)	<p><b>Directive Counsel and Morally Controversial Medical Decision-Making: Findings from Two National Surveys of Primary Care Physicians</b></p> <p>O artigo investigou se os médicos americanos eram propensos a dar aconselhamentos diretivo em decisões médicas típicas e em decisões moralmente controversas. Foram realizadas duas pesquisas com duas amostras nacionais separadas de médicos especialistas em cuidados primários. A Pesquisa 1 foi realizada de 2009 a 2010 para um público de 1.504 médicos e a Pesquisa 2 foi realizada de 2010 a 2011 para um público de 1.058 médicos. A taxa de resposta da Pesquisa 1 foi 63% e da Pesquisa 2 a 61%. Os resultados das pesquisas mostraram que dois de três médicos concordaram que, com relação a decisões médicas típicas, os médicos devem aconselhar seus pacientes a tomar a decisão que eles acreditavam ser a melhor. No que diz respeito a decisões moralmente controversas, no entanto, dois de três médicos se opuseram a dar conselhos diretivos e três em cada cinco se opuseram a dar conselhos diretivos a um paciente que estavam considerando a sedação paliativa até a inconsciência. Neste último caso, os médicos que eram mais propensos a oferecer conselhos diretivos eram aqueles que compareciam a serviços religiosos, considerassem a religião como sendo justa ou mais importante, ou fossem menos teologicamente pluralistas.</p>
18	(HURDLE et al., 2014)	<p><b>Does Regional Variation Impact Decision-Making in the Management and Palliation of Pancreatic Head Adenocarcinoma? Results from an International Survey</b></p> <p>O artigo investigou o impacto de fatores médicos, religiosos, sociais, de treinamento e sistema de cuidado no manejo e tratamento paliativo do câncer adenocarcinoma de pâncreas. Participaram da pesquisa 258 médicos cirurgiões de diferentes países. A maioria dos entrevistados residia nos Estados Unidos (40%), Canadá (16%), Brasil (15%), Reino Unido (8%), Alemanha (5%), África do Sul (5%) e México (4%). Uma pesquisa adicional foi feita na Itália, Holanda, Noruega, Finlândia, Nova Zelândia, Austrália, Argentina, Colômbia e Japão. A maioria dos cirurgiões (94%) trabalhava no país onde completou sua residência. As crenças religiosas relatadas (ou a falta delas) pelos profissionais foram diversas: 58% cristãos, 17% agnósticos, 8% judeus, 6% ateus, 3% hindus, 3% budistas. Os participantes dos Estados Unidos se declaram, na sua maioria (87%) cristãos. O Canadá e a Europa tiveram mais participantes que se declaram agnósticos ou ateus. A maioria (92%) dos profissionais acreditavam que sua fé/ religião não influenciavam os cuidados de final de vida oferecidos a seus pacientes. A maioria dos médicos relataram que suas opiniões sobre os cuidados de fim de vida destinado a pacientes com câncer estavam em concordância com outros profissionais das suas instituições (89%) Apenas 6% relatou a necessidade de transferir os cuidados de um paciente para outro médico / cirurgião devido a conflitos com a família do paciente em relação aos cuidados de final de vida. O estudo conclui que apesar das diferenças significativas na religião, na composição da prática, no treinamento e nos recursos institucionais em todo o mundo, também houve semelhanças notáveis nas crenças e práticas de fim de vida entre os cirurgiões que cuidam de pacientes com câncer no pâncreas.</p>
19	(WEBB; STOUFFER, 2014)	<p><b>Religious and Spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making</b></p> <p>O estudo investigou como as diferentes afiliações religiosas dos familiares de um paciente podem gerar a necessidade de abordagens específicas e que considerem a E/R dos envolvidos, especialmente do paciente. Foi apresentado estudo de caso sobre um paciente de 47 anos que estava numa unidade de terapia intensiva com uma grave lesão na cabeça, devido a um acidente de bicicleta. A família e o companheiro foram chamados para ajudar nas decisões sobre o paciente, que envolviam continuar ou retirar o seu ventilador, continuar a alimentação artificial e, após a morte, se doam ou não seus órgãos. O companheiro do paciente, baseado nos valores e crenças budistas, acreditava que eles deveriam permitir que, quando chegasse a hora, a morte natural ocorresse sem prologar sua vida com ventilação e alimentação artificial. Os pais do paciente, por outro lado, tinham preocupação de que o filho não fosse para o céu caso ele não recebesse a vista de um padre que poderia oferecer a unção dos enfermos. A decisão de todos foi de extubar o paciente e mantê-lo confortável. As diferentes tradições religiosas foram conciliadas por meio da presença de um monge budista que tocou tambor na cabeceira do paciente e trouxe suas músicas de meditação favoritas. O padre também foi chamado, ele forneceu preces que reconfortaram os pais do paciente, assim como ofereceu a unção dos enfermos.</p>
20	(MOBASHER et	<b>End-of-Life Care Ethical Decision-Making: Shiite Scholars' Views</b>

	al., 2014)	O artigo teve como objetivo examinar as opiniões dos acadêmicos islâmicos sobre os cuidados no fim da vida. Os participantes foram convidados a responder seis questões sobre tomada de decisões éticas no tratamento de fim de vida. A análise revelou concepções islâmicas sobre a definição de morte e tomadas de decisões em final da vida. A morte, para eles, envolve elementos convencionalmente usados, como ausência de batimento cardíaco e respiração, e, a cessação irreversível de atos voluntários humanos, que é considerado como sendo um sinal de que a alma tem controle sobre o corpo. Os participantes consideram os médicos como as principais autoridades na identificação de morte. Para eles a preservação da vida e a continuação de tratamentos devem considerar as vontades dos pacientes, que podem incluir a recusa de procedimentos que prolongamento a vida da morte ou a descontinuidade de uma intervenção. Na visão dos participantes, a autonomia do paciente é importante, mas não deve ser a única referência para as decisões. Os princípios éticos e mandamentos islâmicos devem ser usados para que as escolhas sejam corretas e sensatas, seja elas continuar ou parar os cuidados dos pacientes terminais. As decisões finais devem ser tomadas por uma equipe de especialistas, e os médicos devem estar no centro de tal equipe.
21	(TRANKLE, 2014)	<b>Decisions that hasten death: double effect and the experiences of physicians in Australia</b> Foi investigado a experiência de médicos australianos ao fazer intervenções que tinha como efeito apressar a morte. Como resultado foi identificado que a morte ocorreu como resultado do tratamento do sofrimento e, às vezes, para satisfazer os desejos dos pacientes e de outros que solicitaram a morte. Embora muitos tenham sido obrigados a recorrer ao Princípio do Duplo Efeito, todos os médicos relataram sua inadequação como uma diretiva médico-legal. A religião e a santidade da posição de vida deram apoio aos médicos que acreditam que a morte não deve ser deliberadamente acelerada. Controle sobre a vida e a morte (e seu tempo) é com a natureza ou a divino. Consequentemente, tal posição impede qualquer aceitação de um pedido para morrer ou qualquer ação autônoma intencional do médico para acelerar a morte.
22	(MENDOLA, 2015)	<b>Faith and Futility in the ICU</b> O estudo de caso abordado pelo artigo mostrou esse conflito a partir da história de um paciente de 72 anos, do sexo masculino com demência terminal. O paciente vive há quatro anos numa enfermaria e foi transferido de um hospital para outro devido a vários problemas médicos. Apesar da recomendação de um dos hospitais em dar enfoque de medida de conforto o filho solicitou código completo de ressuscitação e tratamento focado na recuperação, apesar do prognóstico extremamente. O filho, que é único, afirmar ter "dom da profecia" e que Deus está falando que os dois, pai e filho, passaram anos pregando juntos e testemunharam muitas curas. O pastor da igreja que pai e filho frequentavam comenta que o paciente disse a ele muitas vezes, ao longo dos anos, que não gostaria de ser mantido vivo em uma condição como essa. Na tomada de decisão, as crenças religiosas devem ser tratadas com cuidado, ao mesmo tempo alguns limites precisam ser considerados, pois se um pedido é contrário aos desejos de paciente e aquilo que a equipe considera como melhor interesse ele não deve ser horado.
23	(WIJMEN et al., 2015)	<b>Continuing or Forgoing Treatment at the End of Life? Preferences of the General Public and People with an Advance Directive</b> O estudo investigou a relação entre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DA) a partir de uma perspectiva intercultural. Um questionário foi enviado a uma amostra representativa de 1621 da população holandesa. Foi observado que as pessoas que possuíam crenças religiosas estavam menos propensas a elaborar uma DA quando comparadas àquelas que não tinham crenças (16% versus 10%). Essa diferença aumentou quando a importância da crença na vida da pessoa foi levada em conta (22% versus 9%). Os autores consideraram importante destacar que as pessoas cristãs (católicas romanas ou protestantes), e cuja crença desempenhou um importante papel em suas vidas (60%), poderiam solicitar para terminarem com suas vidas em certas circunstâncias, e que 9% declararam que poderiam, no futuro, elaborar uma Diretiva Antecipada de Eutanásia.
24	(TAN et al., 2015)	<b>Advance Care Planning: The Attitudes and Views of a Group of Catholic Nuns in Singapore</b> O artigo investigou a relação entre as crenças e os valores religiosos de 23 freiras religiosas de Cingapura e suas percepções sobre os planos de cuidados avançados. Os achados do estudo demonstraram que o plano de cuidados avançados tivera alto grau de utilidade e pode demonstrar suas preferências pela qualidade de vida, ao invés do prolongamento da vida, à medida que a morte se aproximava. As freiras acreditavam que embora a duração de suas vidas estivesse nas mãos de Deus, elas enfatizavam a importância de viver e morrer bem, assim como tomar decisões sobre seus próprios cuidados. Para elas, as preferências estavam relacionadas a uma assistência médica razoável, com sofrimento mínimo e boa qualidade de vida. Além disso, relataram que a conexão que sentem com Deus dá apoio, força e paz diante da morte.
25	(SCHEUNEMANN et al., 2015)	<b>How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values with Surrogates: An Empirical Analysis</b> As habilidades de comunicação dos médicos para abordar e incorporar as preferências e os valores de pacientes em estado crítico, com seus familiares. Neste estudo foram entrevistados 54 médicos e 159 familiares responsáveis por 71 pacientes internados em cinco UTIs de dois hospitais. Os resultados mostraram que na maior parte das reuniões com os familiares não houve discussão sobre a espiritualidade do paciente, também não foram abordados os valores dos pacientes quanto à autonomia e independência, bem-estar emocional e relacionamentos, funções físicas e cognitivas. Os temas abordados pelos médicos com os familiares se concentraram na longevidade, integridade corporal e no alívio dos sintomas. O estudo conclui que em quase um terço das reuniões com os familiares os valores, incluindo a espiritualidade, e as preferências não foram discutidas e incluídas nas discussões que tinham como objetivos decidir o tratamento a ser destinado aos pacientes. Os resultados do estudo são relevantes

		porque a não inclusão desses temas podem originar cuidados de final de vida inconscientes com as preferências e valores dos pacientes.
26	(FRANCKE et al., 2016)	<p><b>Nursing Staff and Euthanasia in the Netherlands. A Nation-Wide Survey on Attitudes and Involvement in Decision Making and the Performance of Euthanasia</b></p> <p>O artigo investigou o envolvimento dos enfermeiros holandeses nas discussões sobre pedidos de eutanásia, identificou que os enfermeiros mais propensos a concordar que o médico deve discutir solicitação de eutanásia do paciente com a equipe de enfermagem são aqueles que possuem crenças religiosas ou outras crenças que consideram importantes para sua atitude em relação às decisões no final da vida. A amostra dessa pesquisa foi composta por 587, de um total de 903 de profissionais q selecionados a partir de estudo preexistente.</p>
27	(JOHNSON et al., 2016)	<p><b>The Impact of Faith Beliefs on Perceptions of End-of-Life Care and Decision Making among African American Church Members</b></p> <p>O artigo investigou como as crenças espirituais e culturais de membros da igreja afro-americana, que visitam pessoas em final de vida, influenciam as tomadas de decisões em final de vida. Os achados mostraram o desafio em discutir questões de final de vida com pessoas afro-americanas devido a complexa interação entre as questões históricas e sociais, crenças religiosas e falta de informação que permeiam as preferências dos pacientes sobre os cuidados paliativos e cuidados em final de vida. Essas descobertas, além de confirmar estudos anteriores, mostram a oportunidade que novos modelos são necessários para preparar os membros da igreja afro-americana para ajudar seus membros da igreja a superar os desafios de comunicação sobre cuidados paliativos e hospice e que a igreja oferece um local para aumentar a conscientização e o conhecimento</p>
28	(PEREIRA-SALGADO et al., 2017)	<p><b>Cultural and Religious Beliefs and Values, and their Impact on Preferences for End-of-Life Care Among Four Ethnic Groups of Community-Dwelling Older Persons</b></p> <p>O estudo teve como objetivo explorar crenças e valores culturais e religiosos sobre a morte e o morrer, dizer a verdade nos planos de cuidados avançados e suas preferências para o fim de vida. As Crenças e valores culturais e religiosos podem impactar as preferências de tratamento no fim da vida. Em geral, mais de 60% dos entrevistados indicaram que não querem prolongar a vida se: precisarem de com suporte para respirar; se o cérebro parar de funcionar; se precisarem ser alimentados por tubo e se estiverem com dor severa.</p>
29	(DAHMEN et al., 2017)	<p><b>Limiting Treatment and Shortening of Life: Data from a Cross-Sectional Survey in Germany on Frequencies, Determinants and Patients' Involvement</b></p> <p>O artigo explorou as associações entre os tratamentos médicos que limitam a vida com possível e/ou pretendido encurtamento da vida e as características do paciente (idade e doença) e dos médicos (afiliação religiosa e especialização em cuidados paliativos). Os resultados da pesquisa mostraram que a associação entre à limitação do tratamento com a doença e a idade do paciente, e filiação religiosa dos médicos e sua especialização, não puderam ser confirmadas. Não houve diferenças estatisticamente significativas no que se refere a limitação do tratamento entre médicos com e sem filiação religiosa. Também não houve associação significativa entre o médico ser especializado em cuidados paliativos e limitação do tratamento com possível ou pretendido encurtamento. A pesquisa também não confirmou a hipóteses sobre a influência da afiliação religiosa ou especialização dos médicos com a frequência das práticas de cuidados paliativos.</p>
30	(SANDERS et al., 2017)	<p><b>Seeking and Accepting: U.S. Clergy Theological and Moral Perspectives Informing Decision Making at the End of Life</b></p> <p>O artigo examinou o conhecimento dos clérigos e as crenças e seu papel nas tomadas de decisão em final de vida de paciente com doenças graves foi o objetivo de um estudo feito nos Estados Unidos com 35 clérigos. Os achados mais relevantes do estudo mostram que os clérigos têm pouco conhecimento sobre questões de final de vida, como, por exemplo, cuidados intensivos e alívios de dor. Já no que se refere a sua atuação frente às tomadas de decisão, foi identificado ambivalência e abordagens passivas no aconselhamento dos fiéis. A maioria dos clérigos indicou que cada decisão dependia das preferências, circunstâncias e autoavaliação de cada paciente. A postura adotada por eles foi de apoio, e não de questionamento das decisões dos pacientes. Os clérigos utilizaram um modelo teológico de tomada de decisão que procurava equilibrar a busca de vida e a aceitação da morte. O estudo concluiu que o conhecimento insuficiente sobre o cuidado em final de vida pode levar o clérigo a ter atitudes passivas em relação aos pacientes com doenças graves, o que também pode provocar a busca por tratamentos não benéficos que aumentem o sofrimento.</p>
31	(BALBONI et al., 2017)	<p><b>U.S. Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care</b></p> <p>O artigo abordou a atuação dos clérigos procurou entender a ligação entre os valores religiosos e o relacionamento estabelecido para discutir os cuidados com pacientes em final de vida. Esse estudo foi conduzido de forma nacional nos Estados Unidos. Os resultados mostraram que a maioria dos clérigos americanos é cristão (98%) e afirma valores religiosos que apoiam a crença em um milagre divino, mesmo diante de um diagnóstico terminal, e que a santidade da vida exige a busca de todos os meios possíveis para manter o paciente vivo. Os clérigos consideraram ainda a possibilidade de adiamento de futuras decisões por acreditarem que Deus está no controle e terem o entendimento de que o sofrimento provocado pelos procedimentos médicos são uma forma de teste divino. Essas crenças religiosas que estão relacionadas ao prolongamento da vida foram associadas a menos conversas entre clérigos e paciente sobre a possibilidade de considerar hospice e parar um tratamento e renunciar a tratamentos futuro. Os clérigos com menor conhecimento médico foram menos propensos a ter certas conversas sobre o final da vida. A ausência de discussão sobre cuidados paliativos foi associada a menor utilização de hospice e cuidados paliativos, porém a mais cuidados de UTI na última semana de vida. O estudo concluiu que os clérigos norte-americanos apresentam valores religiosos ligados a decisões médicas de fim de vida que parecem diminuir discussões de vida. A educação sobre</p>

		temas de fim de vida poderia permitir melhores cuidados de pacientes religiosos
32	(DIONNE-ODOM et al., 2018a)	<p><b>Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer</b></p> <p>O artigo abordou o tema dos cuidadores de pacientes com câncer. Alta confiança dos cuidadores que serão responsáveis por um dia tomar decisões sobre seu familiar foram relacionados a comportamentos de autocuidado que promovem crescimento espiritual, e menos uso de comportamentos de enfrentamento evitativos. Neste sentido, ao aumentar as conversas entre a família e o paciente, encorajar o crescimento espiritual dos cuidadores e melhorar as habilidades de enfrentamento para lidar com situações de estresse, pode auxiliar os cuidadores familiares como futuras tomadores de decisão.</p>
33	(ANDERSEN et al., 2018)	<p><b>Therapeutic decisions in ALS patients: cross-cultural differences and clinical implications</b></p> <p>O artigo investigou a tomada de decisão sobre opções terapêuticas em diferentes contextos socioculturais na esclerose lateral amiotrófica (ELA). Os pacientes que declararam o desejo de utilizar dispositivos terapêuticos invasivos no futuro foram a doença estava fisicamente avançada, tinham maior financeiro e eram menos religiosos em comparação com aqueles que não queriam.</p>

### 3 ARTIGO 2

## ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE E TOMADAS DE DECISÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Spirituality / Religiosity and Decision Making of Family's Patients in Palliative Care

Lucille Fanini<sup>4</sup>

Mary Rute G. Esperandio<sup>5</sup>

### Resumo

Os CP buscam aliviar os sintomas, a dor e sofrimento de pacientes com doenças ameaçadoras da vida ou em fase final de vida, desde uma perspectiva integral, incluindo, portanto, a dimensão espiritual/religiosa, bem como o cuidado aos familiares. Entretanto, a abordagem dessa dimensão pelos profissionais de saúde ainda é tímida e não se tem conhecimento de estudos que tenham investigado, no Brasil, a relação entre espiritualidade/religiosidade (E/R) e as tomadas de decisão em saúde. Assim, o objetivo do presente estudo foi evidenciar o modo como o perfil da E/R dos familiares se relaciona às tomadas de decisão nos CP. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritiva e que emprega uma metodologia mista, composta por uma entrevista e pela aplicação de instrumentos de medida. Participaram da pesquisa 12 familiares de pacientes em CP, internados em dois hospitais universitários de Curitiba, Brasil. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário para levantamento dos dados sócio-demográficos, Escala de *Coping* Espiritual/Religioso, Escala da Centralidade da Religiosidade e entrevista com um roteiro semiestruturado. Os resultados mostraram perfil E/R composto pela alta centralidade da religiosidade, utilização de *coping* Espiritual/Religioso positivo como estratégia de enfrentamento, crença em Deus e afiliação a uma religião. Os significados atribuídos a doença foram associados à vontade divina, fatalidades, questões biológicas, pessoais e sociais. Familiares de paciente em CP decorrente de traumas, apresentaram maior intensidade de questionamentos sobre os porquês da situação e conflitos E/R. Apesar da relevância da E/R dos familiares, foi observado falta de apoio espiritual por parte dos profissionais de saúde. Por outro lado, esses acreditavam que a abordagem E/R deveria ser feita por capelães, pastores ou líderes religiosos, e não pelos profissionais de saúde. Nenhum conflito foi relatado entre as orientações médicas e crenças espirituais/religiosas. Para os familiares as recomendações dadas pela equipe médica foram consideradas uma forma de expressão e manifestação do poder de Deus. Ao seguir a orientação dos médicos, eles estavam em conformidade com a vontade de Deus. Essas percepções indicam a internalização do modelo biomédico e a visão de um cuidado desintegrado. Concluiu-se, portanto, que a E/R é um componente importante a ser integrado ao tratamento e deve ser feito por meio do cuidado ético. Dado o pequeno número da amostra, não é possível generalizar os resultados. São necessários estudos com maior número de participantes para avaliação aprofundada do papel da E/R desde uma perspectiva Bioética no contexto dos CP e dos processos de tomadas de decisão em saúde.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos. Espiritualidade/Religiosidade. *Coping*. Tomada de Decisão. Família. Bioética.

---

<sup>4</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Bioética da PUCPR.

<sup>5</sup> Doutora em Teologia, professora adjunta do Programa de Pós-graduação em Teologia e Bioética da PUCPR.

## Abstract

PC aims at providing patients suffering from life-threatening diseases or at their last stage of life with some symptoms' relief as well as their pain and suffering and this care must be holistic, therefore including the spiritual/religious dimension and care towards their family members. However, the approach by health professionals in the day by day practice is still shy and in Brazil there is no knowledge of studies that have investigated the relationship between spirituality/religiosity (S/R) and decision making in health. Therefore, the goal of this study is to highlight how the S/R profile in family members has a relationship with decision making in PC. It is a study with a qualitative and descriptive approach that applies a mixed method composed of an interview and using measurement tools. It was carried out in two university hospitals in Curitiba, Brazil where 12 PC patients' family members were interviewed. Data collection was done by means of a questionnaire for social-demographic data survey, Spiritual/Religious Coping Scale, The Centrality of Religiosity Scale, and a semi-structured interview. The results point out an S/R profile composed by the high centrality of religiosity, use of positive Spiritual/Religious coping as a strategy to deal with the disease, belief in God and affiliation with a religion. The meanings attributed to the illness were associated with divine will, fatalities, personal, biological and social issues. Relatives of patients with PC due to trauma presented higher intensity of questions about the why they are living at this situation and S/R conflicts. Despite the relevance of family members' S/R, there was a lack of spiritual support from health professionals. On the other hand, they believed that the S/R approach should be made by chaplains, pastors or religious leaders, not by health professionals. No conflicts have been reported between medical guidelines and spiritual/religious beliefs. For family members, the recommendations given by the medical team were considered a form of expression and manifestation of the power of God. By following the indications of the doctors, they were acting according to God's will. These perceptions indicate the internalization of the biomedical model and the vision of disintegrated care. Despite the clear relevance of S/R in the families, health professionals usually do not approach questions related to this dimension. It is therefore required that health professionals be trained and prepared adequately regarding how to incorporate this dimension into care practices given the evidence of its positive effect in decision making. The sample is small for a generalization of the results. More studies are on demand with a larger number of participants and focused on the assessment of the role of S/R from a Bioethical point of view in the context of PC and decision making in health.

**Key words:** Palliative Care. Spirituality/Religiosity. Decision Making. Coping Patient. Family. Bioethics.

### 3.1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) entendem que uma perspectiva holística é essencial para identificar, avaliar e tratar os problemas físicos, psicossociais e espirituais de pacientes e familiares que estão enfrentando doenças ameaçadoras da vida (WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008). Dentre as necessidades a serem atendidas, destacamos aquelas relacionadas à dimensão espiritual e religiosa.

Embora os termos espiritualidade, religiosidade e religião sejam usados, em alguns momentos, como sinônimos, existem características específicas que os diferenciam. A espiritualidade origina-se de espírito, a dimensão humana da qual surgem as perguntas existenciais de sentido e propósito. Ela se relaciona com a experiência da transcendência, com uma força interior que auxilia o indivíduo a ir além de suas próprias capacidades. A espiritualidade é um conceito mais amplo que religiosidade. Entretanto, um indivíduo pode expressar sua espiritualidade por meio da religiosidade. (ESPERANDIO et al., 2017).

A fim de estabelecer um conceito de espiritualidade apropriado aos cuidados em saúde, foi realizada uma Conferência de Consenso em 2009 nos Estados Unidos da América. A espiritualidade foi definida como “o aspecto humano que diz respeito a forma como os indivíduos buscam e expressam sentido e propósito e a maneira como se experiencia conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o transcendente ou sagrado” (PUCHALSKI et al., 2009b, p. 887)

A religiosidade, por sua vez, pode ser compreendida como o envolvimento do indivíduo em atividades religiosas específicas, como ritos, liturgias, cultos, novenas e a participação em atividades pautadas por preceitos e tradições institucionais confessionais. A espiritualidade pode ser um aspecto da religiosidade do sujeito. Normalmente a pessoa religiosa apresenta crenças, práticas e valores éticos-morais relacionadas a uma religião instituída. Já a religião diz respeito a um fenômeno social, composto por limites específicos e um corpo de doutrina assumidos pela comunidade de fé, que possui as mesmas crenças (ESPERANDIO, 2014).

Apesar das particularidades envolvidas nos termos espiritualidade e religiosidade, esses serão utilizados na forma do binômio E/R, visto à compreensão assumida nesse estudo.



A importância da dimensão espiritual e religiosa nos Cuidados Paliativos pode ser observada tanto nas evidências empíricas, expressas 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., 2009b, 2014; STEINHAUSER et al., 2017). 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, ADRIANE SCOMAZZON DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

A E/R também pode servir como base, ou auxílio, nas escolhas de intervenções a serem realizadas por pacientes e familiares. Frente aos avanços da doença ou ao agravamento do quadro, definições como fazer ou não exames invasivos, suspender ou interromper tratamentos potencialmente sustentadores da vida e escolher intervenções que podem afetar o tempo de vida são algumas escolhas que precisam ser feitas. Em casos extremos, as decisões podem envolver a utilização de medidas de manutenção da vida em pacientes com falências múltiplas de órgãos ou de estados vegetativos.

Nesse cenário complexo, que envolve elementos como regras, leis, tradições, valores, crenças religiosas e visões éticas de diferentes culturas, que a Bioética, como área de conhecimento, pode auxiliar.

Para Van Rensselaer Potter (2016) a Bioética é a área de conhecimentos que auxilia nas reflexões que envolvem a vida e a morte, e nas discussões dos temas ligados ao prolongamento da vida, fim da vida e morte com dignidade (POTTER, 2016). Já a Bioética Clínica, proposta por Diego Gracia, oferece um roteiro sistematizado para orientar as discussões e ajudar no processo de tomada de decisão. O método deliberativo envolve a análise dos fatos, valores e deveres das partes envolvidas. Seu principal objetivo é a tomada de decisão com prudência (ZOBOLI, 2012, 2013).

A partir dessas perspectivas, o presente trabalho delimitou seu objetivo: evidenciar o modo como os elementos espirituais e religiosos presentes na vida dos familiares de pacientes em CP se relacionam aos significados atribuídos à doença,

às estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com enfermidade e às tomadas de decisão em final de vida por familiares de pacientes em CP.

### 3.2 METODOLOGIA

Trata-se um estudo qualitativo descritivo, com metodologia mista, cujo objetivo foi identificar como o perfil dos familiares de pacientes em CP se relaciona aos significados atribuídos à doença, às formas de enfrentamento adotadas por eles e às tomadas de decisão em CP. A coleta de dados ocorreu entre junho e setembro de 2018. Os critérios de inclusão estabelecidos foram familiares de pacientes em cuidados paliativos.

Participaram da pesquisa 12 cuidadores de pacientes internados em dois hospitais de Curitiba, ou em atendimento ambulatorial nestes mesmos hospitais. Os participantes foram selecionados a partir de uma lista de pacientes em CP fornecidos pelos profissionais de saúde dos hospitais. Esses pacientes foram classificados em CP por apresentarem doença fora da possibilidade de cura ou por quadro clínico resultante de trauma. Segundo Owens (2012) os cuidados paliativos de pacientes com condições médicas sérias decorrentes de trauma, diferem dos pacientes com doenças terminais ou crônicas. Em pacientes com traumas, são os ferimentos, que geralmente, os levam à morte ou a quadros de incapacidade permanente. O atendimento, nesse cenário deve priorizar o alívio da dor e dos sintomas e o cuidado compassivo com o fim da vida. (OWENS, 2012)

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário sociodemográfico, Escala de Coping Espiritual Religioso (ESPERANDIO et al., 2018) Escala da Centralidade da Religiosidade (HUBER; HUBER, 2012) e entrevista com um roteiro semiestruturado com as seguintes questões: Nesta situação de doença do seu familiar, você poderia falar um pouco sobre o que considera que precisa ou que sente como “necessário”? Quais as suas principais necessidades?

- 1) O que ajuda a enfrentar essa situação?
- 2) Em quem, ou no que, você se apegava para suprir suas necessidades?
- 3) Que sentido tem essa experiência para você?
- 4) Qual foi a decisão mais difícil tomada até o momento?

O Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer consubstanciado de número 1.954.260).

As entrevistas iniciaram com um breve questionário sócio-biodemográfico, seguido pela realização de entrevista semiestruturada e aplicação das Escalas. As entrevistas foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas.

O tratamento dos dados foi realizado em duas etapas. Na primeira, foi feita a estratificação e a análise dos dados sócio-biodemográficos, das escalas Escala da Centralidade da Religiosidade (ECR) e Escala de *Coping* Espiritual/Religioso (Escala CRE-14).

Os resultados da Escala da Centralidade da Religiosidade foram obtidos a partir de cinco questões com o objetivo de identificar o nível de religiosidade do respondente: não religioso; religioso e altamente religioso. Estes níveis expressam o quanto a religiosidade ocupa lugar central na vida do indivíduo.

A Escala de Centralidade da Religiosidade (CRS) é uma medida desenvolvida por Huber e Huber (2012) que identifica a intensidade, relevância e importância da centralidade da religiosidade para um indivíduo. As dimensões que compõem a centralidade da religiosidade são cinco: intelectual, ideológica, prática pública, prática privada e experiência. Essas 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, assim 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 a existência de uma realidade transcendente e a 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).

Já a Escala de *Coping* Espiritual/Religioso permitiu a categorização das estratégias de *coping*, positivas e negativas, utilizadas pelos familiares em Nenhuma ou Irrisória, Baixo, Média, Altíssima.

O *coping* espiritual/religioso, segundo Pargament (2011), citado por Esperandio (2018), é composto por métodos positivos e negativos de enfrentamento. O *coping* espiritual/religioso positivo caracteriza-se pelo estabelecimento de um relacionamento seguro com Deus e na busca de sentido da vida. Como exemplo de estratégias de enfrentamento positivas podemos citar a busca por suporte espiritual e aprendizagens decorrentes das situações vividas. (ESPERANDIO et al., 2017, p. 312). O *coping* religioso negativo, em contrapartida, está relacionado a atitudes, como por exemplo, delegar a Deus a resolução dos problemas, acreditar que a situação vivenciada é uma forma de punição de Deus.

As estratégias de enfrentamento positivo retratam um relacionamento seguro com o transcendente, um senso de conexão espiritual com os outros e visão de mundo complacente. Já o enfrentamento negativo reflete tensões espirituais e conflitos consigo mesmo, com os outros e com o divino (ESPERANDIO et al., 2017). Pazini e Bandeira (2005) abordam ainda a importância das estratégias de enfrentamento religioso no contexto vivido pelos familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

Na segunda etapa, foram analisadas as entrevistas por meio da Análise de Conteúdo proposto por Laurence Bardin (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. Essa autora recomenda a utilização da análise de conteúdo por meio de três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

A pré-análise tem como objetivo organizar o material a ser analisado, tornando-o operacional, e é composta por quatro etapas: 1) A leitura flutuante é a primeira etapa (a), onde o pesquisador estabelece o contato inicial com os

documentos para a constituição do corpus de preparação dos materiais. A escolha dos documentos e a demarcação do que será analisado é feita na etapa 2). A formulação das hipóteses e dos objetivos corresponde à etapa 3). Por fim, faz-se referência dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (BARDIN, 2016; SILVA; IVETE; FOSSÁ, 2015).

Na exploração do material de estudo (entrevistas), que representa a segunda fase da Análise do Conteúdo, são realizadas operações de codificação, por meio da transformação dos recortes dos textos em unidades de registros, seguidas pela definição de regras de contagem, classificação e agregação das informações em categorias simbólicas ou temáticas. Essa fase de análise é fundamental para a pesquisa e pode ou não viabilizar a riqueza das interpretações e inferências.

Na terceira fase, é feito o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Busca-se captar os conteúdos manifestos e latentes contidos em todo o material coletado. Os resultados são tratados e ocorre a condensação dos dados codificados, buscando as informações para análise, o que resultará nas interpretações inferenciais (BARDIN, 2016; SANT et al., 2016).

### 3.3 RESULTADOS

Os resultados foram organizados a partir de duas categorias. A primeira categoria foi composta pelo perfil sócio-biodemográfico e espiritual/religioso dos familiares de pacientes em Cuidados Paliativos e a segunda tratou a relação entre a E/R, as necessidades de sentido da experiência de sofrimento e as tomadas de Decisão dos familiares de pacientes em CP.

#### **3.3.1 Perfil sócio-biodemográfico e espiritual/religioso dos familiares de pacientes em Cuidados Paliativos**

Ao total, foram entrevistados 12 familiares de pacientes em CP. A maioria era do sexo feminino (N=10) e com faixa etária de 24 a 76 anos. Metade estavam casados (N=6), dois familiares eram solteiros, dois estavam separados ou divorciados, e dois eram viúvos. No que se refere à ocupação, pouco menos que a metade estava empregado (N=5), quatro estavam desempregados, dois estavam

afastados e um era aposentado. A renda familiar da maior parte dos cuidadores encontrou-se na faixa de um a três salários mínimos (N=8). Dois familiares possuíam renda de até um salário mínimo e dois familiares com renda entre quatro a oito salários mínimos. Quanto ao nível educacional, quase 50% (N=5) têm ensino fundamental incompleto, três deles têm curso superior completo e dois têm pós-graduação.

Os participantes do estudo, na sua grande maioria, eram cristãos, sendo sete católicos e quatro evangélicos. Um familiar evangélico declarou ser afiliado à religião Testemunhas de Jeová. Um familiar relatou acreditar em Deus, mas não ter filiação religiosa. Esses resultados são compatíveis com outros estudos na área no que se refere ao gênero, grau de instrução e religiosidade (ANTONIO; ALVES; ESCOBAR, 2015; CARDOSO, 2016; MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009)

A maior parte dos familiares declarou não possuir crenças espirituais/religiosas específicas sobre procedimentos médicos e afirmaram não terem tido conflitos entre tratamentos ou intervenções e suas crenças e convicções religiosas e espirituais (DOMINGOS; NETO; MACIEL-LIMA, 2016).

A religião católica não estabelece restrições no que se refere a tratamentos médicos oferecidos em Cuidados Paliativos e considera necessário reconhecer e aceitar a realidade e os limites existentes nos casos de doenças graves. A morte não deve ser considerada uma doença para a qual devemos achar a cura (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012; XAVIER; MIZIARA; MIZIARA, 2014).

No entanto, cuidar de pessoas pertencentes à religião Testemunhas de Jeová exige que os profissionais de saúde considerem diretrizes acerca de certas práticas em saúde. Um dos participantes pertencia à religião Testemunha de Jeová, portanto tinha orientações específicas sobre a realização ou não de determinados procedimentos médicos. Esse familiar, assim como o paciente, apresentou restrição a indicação de transfusão sanguínea, visto suas crenças e convicções religiosas. O tratamento proposto foi recusado e o médico responsável pelo cuidado indicou medicação para substituir o procedimento de transfusão. Segundo o familiar, não houve problemas quando o tratamento foi recusado, o médico não questionou a decisão e ofereceu outra opção. Por outro lado, este familiar comentou sobre a importância do entendimento e do não julgamento das crenças religiosas dos pacientes e familiares.

[...] 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).

A recusa de transfusão de sangue por Testemunhas de Jeová é um tema recorrente nos debates bioéticos. A negativa frente a um tratamento que potencialmente salva vidas é uma escolha controversa e, segundo Rajtar (2013), desafia o princípio médico básico de agir no melhor interesse dos pacientes. Conflitos como esses já resultaram em atitudes paternalistas de médicos, como, por exemplo, não respeitar a vontade de pacientes que recusam transfusão. No entanto, essas situações atualmente têm sido resolvidas, como citado pelo familiar, pela prática do respeito à autonomia do paciente e pela busca de intervenções alternativas que proporcionem o seu bem-estar (RAJTAR, 2013).

A importância da religião para os familiares entrevistados também foi observada nos resultados obtidos pela aplicação da Escala de Centralidade da Religiosidade (CRS) e pela Escala de *Coping* Espiritual Religioso.

A CRS apontou a religião como um aspecto central da vida da maior parte dos familiares. Dos doze familiares, dez foram classificados como altamente religiosos (83,33%), um como religioso (8,33%) e outro como não religioso (8,33%). A média geral da Centralidade da Religiosidade desses familiares foi de 4,31, o que confirma, mais uma vez, a alta religiosidade. Ao comparar esse resultado com a média geral da população brasileira, que é de 4,18, podemos observar ainda que esses familiares apresentam Centralidade da Religiosidade maior do que o resto da população (HUBER; HUBER, 2012).

Ao detalharmos as dimensões da Centralidade da Religiosidade nas falas dos familiares, foi observado que a prática pública estava relacionada a frequentar, pelo menos uma vez por semana, cultos ou atividades religiosas. A participação nesses eventos é entendida como algo importante, uma forma de ficar perto de Deus e de retribuir suas bênçãos.<sup>6</sup>

Deus está comigo o tempo todo. Eu acho que ir à Igreja é o mínimo

---

<sup>6</sup> Apenas algumas falas dos familiares serão apresentadas para ilustrar as percepções dos participantes sobre os temas propostos.

que eu posso fazer para, entendeu?” (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)

A dimensão da centralidade que envolve a prática privada foi identificada nas falas dos familiares quando esses relataram suas orações, rezas e conversas com Deus ao longo do dia, mesmo em momentos difíceis. Alguns familiares relataram ainda o sentimento de contato com uma realidade última e da percepção da ajuda e proteção de Deus.

[...] porque quando eu faço oração eu me sinto assim muito acolhida, claro que é difícil explicar (Familiar feminino 6).

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

A dimensão intelectual foi identificada apenas em pensamentos frequentes sobre temas espirituais/religiosos.

[...] toda hora pensando né. Como Deus é bom, como Deus faz as coisas (Familiar feminino 6).

[...] 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).

Por fim, 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 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, estamos preparados né. Tem que descansar, só isso que nós precisamos. (Familiar feminino 2).

As falas são condizentes com os resultados obtidos pela Escala de Coping Espiritual/Religioso (PARGAMENT; FEUILLE; BURDZY, 2011). Dentre os 12 cuidadores, nove apresentam *coping* espiritual/religioso positivo alto, três altíssimos, e um médio. Oito familiares também apresentaram nenhum ou irrisório *coping* espiritual/religioso negativo, quatro apresentaram baixo *coping* espiritual/religioso negativo. A média geral do *coping* espiritual/religioso positivo foi de 4,0 (alto) e do *coping* espiritual/religioso negativo 1,4 (nenhum ou irrisório).

O *coping* positivo destes familiares foi identificado na forma como Deus é descrito, como algo ou alguém capaz de oferecer a força e a energia necessárias para aguentar a dor e o sofrimento gerados por todas as situações vividas. Além disso, Deus é entendido como aquele que oferece os elementos ou qualidades necessárias, como, por exemplo, calma, paciência, aquele que ajuda a ficar bem. Deus é aquele que coloca pessoas, muitas vezes desconhecidas, para ajudar.

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 da força, mas muita força e daí passa, assim vai passando os dias (Familiar feminina 7).

Como observado, esses familiares apresentam constructos religiosos centrais em suas vidas, a E/R foi percebida como parte de suas personalidades e se traduziu em recursos que foram utilizados para enfrentar os desafios de cuidar de um ente querido.

### **3.3.2 E/R, Necessidade de Sentido da Experiência de Sofrimento e Tomadas de Decisão**

Dos familiares entrevistados, metade (N=6) eram cuidadores de pacientes com câncer, quatro apresentaram lesões cerebrais graves, consequência de traumas, um paciente recebeu diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e um paciente apresentou quadro de Acidente Vascular Cerebral (AVC). Os pacientes

dos familiares entrevistados estavam em tratamento há no máximo cinco meses. Apenas um paciente estava em tratamento há dois anos e outro há oito anos.

Para os familiares, não houve dificuldade em aceitar o diagnóstico por questões espirituais ou religiosas, e sim pelo tipo de enfermidade. Diagnósticos de doenças degenerativas e de câncer são difíceis de ser recebidos por serem classificados como enfermidades sem cura.

Olha, não foi fácil [...] principalmente o câncer, a gente sabe que ele destrói a pessoa né. [...] O ponto também é que quando a gente descobriu o câncer da minha mãe mexeu muito, porque não tinha muito o que fazer né, não tinha mais cura né. [...] Então quando o médico falou que o câncer dela não tinha mais cura a gente ficou muito abalado (Familiar feminino 4).

[...] porque a partir do momento que a gente ficou sabendo que era um câncer agressivo, já começou o luto, a perda, então a gente está sofrendo desde esse dia (Familiar feminino 11).

Quando questionados sobre o sentido da doença, as explicações dadas foram fatalidades, questões biológicas, pessoais e sociais. Ao entender a doença como um infortúnio, os familiares a explicaram sob a perspectiva do acaso, da infelicidade e do destino, coisa que pode acontecer com qualquer um.

[...] gente sabe que não é culpa de ninguém né, que é a imperfeição que a gente tem, que a gente herdou né, de Adão e Eva que é o pecado e a morte, que tão por isso que veio a doença (Familiar feminino 4).

[...] é uma fatalidade mesmo, [...] as coisas acontecem quando tem que acontecer. (Familiar feminino 3)

As concepções espirituais/religiosas que surgiram na produção de sentido para a doença, segundo Huber (2008), determinaram as construções pessoais sobre alguns temas, assim como também suas ações e comportamentos. Por exemplo, os familiares fizeram correlações entre determinadas características e comportamentos dos pacientes e a ocorrência da doença.

[...] uma pessoa boa que nunca fez mal para ninguém. Por que Deus? (Familiar feminino 5).

Triste. Por que com ela? a gente se pergunta, por que? Ela sempre foi uma pessoa muito guerreira. Mas a gente nunca sabe os propósitos, é difícil (Familiar feminino 10).

Percebe-se a presença de conflitos espirituais, como pode ser constatado nas falas de vários familiares, a exemplo do Familiar 5; 10. Isso aponta a necessidade do

cuidado por parte da equipe multidisciplinar, em especial o psicólogo, para integrar essas questões no cuidado à família, e do especialista na assistência espiritual, a fim de atender adequadamente essas necessidades, pois elas podem ser preditivas de um luto complicado.

Quando indagados sobre os significados por eles atribuídos ao que estava sendo vivenciado, também foi citada a dificuldade de entender o porquê de estar se vivenciando tudo isso, e que apenas Deus é capaz de dar significado próprio e singular. A eles cabe aceitar, colocar nas mãos de Deus e seguir em frente.

Não tem muito o que explicar né, eu acho assim, que todos nós temos o seu destino né, e se o destino dela é esse aí, ficar assim, nós temos que se apegar com Deus e ajudar ela a vencer né (Familiar feminino 2).

[...] senhor eu não sei o que tenho de passar, eu sempre falei para Deus, mas o senhor sabe, se tiver alguma coisa, eu preciso que o senhor esteja comigo (Familiar feminino 3).

Os questionamentos que expressam a busca de sentido foram maiores nas situações de trauma, uma vez que, na percepção dos entrevistados, Deus, de certa forma, permitiu que ocorresse, mas ao mesmo tempo se pede que Ele auxilie no tratamento, inclusive promovendo uma recuperação maior do que o prognóstico apresentado pelos médicos e pela sua equipe.

[...] 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 que ele sabe. (Familiar feminino 3).

Não digo assim que não aja uma revolta num primeiro momento, né. Claro que no começo a gente e pensou, porque com ele? Né? Uma pessoa boa que nunca fez mal para ninguém. Por que Deus? Eu me questioneei, 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 traz. (Familiar feminino 5).

Nas falas dos familiares, podemos perceber ao mesmo tempo a revolta e a tentativa de deixar esse sentimento de lado.

Apesar da importância da E/R nos CP, e dos conflitos vividos pelos familiares, grande parte dos cuidadores (N=9) relatam não terem sido abordados pelos profissionais de saúde sobre esses temas. Dos três familiares questionados sobre questões religiosas (N=3), dois foram abordados pelo médico responsável e um

deles pelo capelão. Estes resultados chamaram a atenção pelo baixo número de abordagem das questões ligadas a E/R, o que demonstra que, apesar da filosofia dos Cuidados Paliativos incluir a identificação das necessidades de todas as dimensões do paciente, os aspectos espirituais e religiosos não foram discutidos com esses familiares entrevistados.

Ao serem questionados sobre quem tomava as decisões a respeito do tratamento médico, quatro familiares responderam que as decisões eram tomadas por eles mesmos – o cuidador principal, três declararam que as decisões foram tomadas pelos pacientes, quando estes ainda estavam conscientes, três relataram que as decisões eram tomadas em conjunto com a família, e dois relataram que outros familiares tomavam as decisões (neto e irmã). Quando os pacientes ainda estavam com autonomia suficiente para poder decidir sobre seu tratamento, cuidadores e familiares apresentaram a situação, como, por exemplo, a indicação de quimioterapia ou cirurgia, para que eles decidissem, o que estava de acordo com seus desejos e preferências. Sua opinião foi respeitada e considerada como fator de maior peso.

[...] perguntamos para ele, ele também não queria, não queria, foi o que pesou mais na gente (Familiar feminino 7).

[...] ela não queria ficar assim. Ela não queria sofrer, se fosse para fazer, ela não queria ficar do jeito que ela está agora. Ela não queria ficar com uma bolsa, ela não queria ficar numa cama. Se fosse para ficar assim, para ela, era melhor não fazer mais nada (Familiar masculino 1).

No que tange aos tipos de decisões tomadas pelos familiares, foram citadas como escolhas a serem feitas a não realização de intervenções que poderiam diminuir o avanço da doença, a não realização de tratamentos médicos, exames invasivos e cirurgias. A opção pela realização de intervenções foi para proporcionar maior bem-estar ao paciente. Os motivos que levaram os familiares a tomarem as decisões foram relacionados ao respeito das preferências declaradas pelos pacientes, preocupação em não causar mais dor e sofrimento, evitar tratamentos invasivos que trariam poucos benefícios ou teriam muitos efeitos colaterais. Apenas um familiar relatou a opção feita pelo paciente com câncer, de não realizar uma cirurgia, como uma desistência da vida.

[...] ele até tentou fazer umas sessões de quimio sabe, mas em vez da doença regredir ela aumentou então, pararam porque só judia né.

[...] Então nós decidimos, todos os irmãos, foi unanime de não fazer a cirurgia e deixar ele, sereno tranquilo do jeito que ele estava. Ele seguiu o caminho (Familiar feminino 7).

[...] 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 nos tudo bem, se ela desistiu, é uma escolha dela (Familiar masculino 1).

A recusa de tratamentos é abordada no Manual de Cuidados Paliativos da ANPC como parte do princípio da autonomia e do direito em aceitar ou recusar intervenções médicas. Por outro lado, essa decisão causa angústia e sofrimento aos familiares. Magidson e Hirshon (2016) consideram imprescindível que os profissionais de saúde investiguem não apenas a capacidade de decisão dos pacientes, mas também os motivos implicados em tal processo.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), na Recomendação 1/2016, descreve que a capacidade de consentir ou recusar um tratamento envolve a habilidade do paciente em receber e processar informações de modo a compreender a situação posta, avaliar de forma racional as possibilidades apresentadas e entender os riscos e as consequências de suas decisões. Para isso, é necessária uma discussão detalhada sobre as possibilidades, a fim de certificar a compreensão das opções possíveis e alternativas. Ramesh (2013) ressalta ainda que posto a decisão de não realizar determinados tipos de tratamento, o paciente deve ser tratado com profunda compaixão, com especial atenção para o alívio da dor e palição.

Outro motivo apresentado pelos familiares para justificar as decisões tomadas foi relacionado a fazer o que estava sendo orientado pelos médicos. Inclusive, essas indicações médicas foram entendidas como uma forma de expressão ou manifestação do poder Deus. Segundo eles, foi Deus quem deu capacidade e inteligência aos seres humanos para estudar e indicar terapêuticas para os pacientes. A aderência ao tratamento, nesse sentido, é associada à crença no próprio Deus.

Ao seguir as orientações da equipe médica, pacientes e familiares estão atendendo à vontade de Deus. Pacientes e familiares acreditam que desta forma eles estão fazendo sua parte no tratamento, e Deus fará a outra parte, a parte que lhe cabe, que é agir por meio dos tratamentos e medicações.

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).

[...] então tudo o que o médico fala que ela precisa, a gente fala, ele é médico, ele estudou para isso (Familiar feminino 4).

[...] eu falo para os médicos, olha a gente confia em vocês, se você está me dizendo que é bom para ele, eu autorizo (Familiar feminino 5).

Por outro lado, também foi observado nas declarações dos familiares que as indicações de tratamento ou intervenções, em alguns momentos, podem ser entendidas mais como algo que precisa ser feito, um consentimento a ser assinado, do que como uma escolha. Diante de complicações, do avanço da doença ou da piora do quadro, são sugeridas intervenções que precisam ser autorizadas em pouco tempo, o que limita a possibilidade de consulta ou discussão com outros membros, ou mesmo com o paciente.

[...] 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).

[...] a gente é leiga né, os médicos, quando, até uma simples traqueostomia. Nunca tinha visto traqueia 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).

Nesse sentido, mais do que uma discussão sobre as decisões a serem tomadas, observamos uma autorização de intervenções por parte dos familiares.

### 3.4 DISCUSSÃO

A E/R é uma dimensão importante na vida dos familiares entrevistados, e sua relevância foi observada tanto nos aspectos ligados no perfil E/R (religião, crença em Deus, Centralidade da Religiosidade) quanto na busca do significado da doença, nas formas de enfrentamento, nas necessidades dos familiares e tomadas de decisão em final de vida.

Quando abordados sobre os significados atribuídos à doença, familiares de pacientes relataram sentidos ligados ao que Leonidas Hegenber (1998) compara

com algumas concepções antigas sobre as causas das doenças, que, além de uma fatalidade, também eram consideradas consequência de algum tipo de vontade divina, contra a qual é inútil lutar (HEGENBERG, 1998).

Em contrapartida, os familiares de pacientes que entraram em cuidados paliativos devido a um trauma apresentaram mais questionamentos sobre o porquê de estarem passando por tudo aquilo. Os questionamentos de sentido podem ser relacionados a uma das fases do luto propostas por Elisabeth Kubler-Ross (1998) em seu livro “Sobre a Morte e Morrer”. Segundo a autora, existem estágios (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) pelos quais os pacientes, e familiares, passam desde o instante do conhecimento do diagnóstico de uma doença fatal ou de uma doença que potencialmente ameace a vida. Nesta fase, surge um sentimento de ira, revolta e ressentimento, o que torna, muitas vezes, difícil lidar com o paciente ou com a família, pois os sentimentos podem ser direcionados para qualquer coisa ou pessoa, inclusive para os profissionais de saúde.

Exline et al. (2013) comenta ainda que apesar de, muitas vezes, as crenças espirituais e religiosas trazerem consolo ou esperança, várias pessoas experimentam dificuldades em torno da vida espiritual. As lutas espirituais surgem quando as crenças, práticas ou experiências espirituais de uma pessoa causam ou perpetuam a angústia. A autora considera que é possível que uma pessoa tenha tantos sentimentos positivos e negativos em relação a Deus, essas emoções não são mutuamente excludentes. Uma pessoa pode se sentir zangada ou desapontada com Deus ao mesmo tempo em que continua a amá-lo e respeitá-lo. Quando existem eventos geradores de sofrimento, a raiva contra Deus pode ser associada a responsabilização Dele pelos graves danos e intenções cruéis, o que dificulta o encontro de um significado para o sofrimento. Além disso, muitas pessoas enxergam tais sentimentos como moralmente questionáveis ou errados, de natureza proibida. Esses sentimentos podem aumentar ainda mais a aflição dos familiares (EXLINE et al., 2014, p. 209).

Selman (2018) comenta ainda que cuidadores familiares apresentam níveis elevados de sofrimento espiritual e necessidades não satisfeitas, particularmente no contexto de uma doença que limita a vida. A falta de apoio espiritual das equipes de saúde pode ser associada à baixa qualidade de vida, insatisfação com o cuidado, menor utilização de serviços de internação, tratamento mais agressivo e aumento de

custos, particularmente entre alguns grupos étnicos minoritários e pacientes com altos níveis (SELMAN et al., 2018).

Por outro lado, verificou-se o quanto a E/R está distante do tratamento e do cuidado destes familiares. Esse afastamento foi observado tanto por parte da equipe médica, que abordou esses temas apenas com alguns familiares entrevistados, quanto por parte dos familiares, que consideraram a E/R algo a ser tratado com capelães, pastores ou religiosos. Essa percepção mostra a internalização do modelo biomédico e a visão de um cuidado desintegrado, onde cada profissional deve ficar responsável apenas pela dimensão relacionada a sua formação.

A não abordagem, pelos profissionais de saúde, de questões ligadas a E/R é relevante pois são as crenças espirituais e religiosas que definem quem somos em um nível existencial, nos dão propósito, significado e esperança. Considera-se ainda que, no contexto médico, a E/R precisa ser tratada com cuidado extra, porque os pacientes e os familiares estão vulneráveis e a religião, como observado nesse estudo, pode ser a única fonte, ou a fonte mais importante, de apoio e conforto (MENDOLA, 2015). É necessário ainda, dentro dos cuidados, que os profissionais de saúde estejam atentos para possíveis tensões e angústias vivenciadas pelos familiares.

Sobre esse aspecto, Motta et al. (2016) também comenta que as decisões a respeito das possibilidades de tratamento nem sempre são discutidas entre paciente e seus familiares, e, ainda, algumas decisões tomadas são caracterizadas como atribuição do próprio médico. 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).

Apesar das crenças dos profissionais de saúde sobre a capacidade ou não de tomar decisão, é preciso considerar que as decisões no contexto de saúde envolvem tanto as dimensões médicas quanto aspectos éticos e legais.

No Brasil, conforme comenta Marcelo S. Xavier, Carmen Silvia Molleis Galego Miziara e Ivan Dieb Miziara (2006), foi publicado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) a Resolução nº. 1.805/2006, que permitia ao médico limitar ou suspender intervenções que prolonguem a vida de pacientes com enfermidades graves e



incuráveis, doentes em fase terminal, desde que essa fosse a vontade do paciente ou de seu representante legal. Apesar dessa parte da Resolução ter sido suspensa por liminar em 2007, em 2010 a Procuradoria Federal julgou a legitimidade do CFM para legislar sobre a ortotanásia. No Código de Ética Médica, em vigor desde 13 de abril de 2010, foram apresentadas significativas inovações, principalmente nos artigos que abordam a formalização e a validade das diretivas antecipadas entre médico e paciente. Dessa forma, busca-se devolver ao indivíduo a capacidade de controlar o processo de morrer, principalmente recusando intervenções que prolongam a vida (XAVIER; MIZIARA; MIZIARA, 2014).

Segundo Esperandio et al., 2017, existem dois componentes essenciais para que o cuidado espiritual ocorra. O primeiro diz respeito ao relacionamento entre o profissional de saúde, o paciente e a sua família, que é estabelecido pela presença compassiva deste profissional. A construção dessa relação deve ser feita a partir de uma comunicação com termos compatíveis ao entendimento da família, escuta atenta, discussão honesta e respostas ponderadas. Também é necessário que se reconheça todas as particularidades ligadas às crenças religiosas e espirituais para ajudar a família a chegar em um consenso e proporcionar uma boa morte ao seu ente querido (WEBB; STOUFFER, 2014).

O segundo elemento diz respeito à formação adequada dos profissionais de saúde para atender/encaminhar as necessidades espirituais dos paciente e familiares. Se esperamos que os profissionais desempenhem um papel de ajudar os pacientes e familiares a reconciliarem as crenças espirituais com suas decisões de cuidados de saúde, se faz necessário que eles sejam capacitados para entender e incorporar a E/R no contexto do cuidado de uma maneira ética.

Estes dois componentes, a dificuldade de estabelecimento de uma relação, seja por falta de entendimento da sua importância, seja por pouca formação, podem justificar o motivo de não existirem conversas sobre o tema (CORRADI-PERINI; ESPERANDIO; SOUZA, 2016).

As percepções aqui identificadas, ressaltam a importância da Bioética como a ciência que estuda os dilemas referentes à tomada de decisão em Cuidados Paliativos e em final de vida. É preciso buscar os melhores caminhos para soluções dos diferentes conflitos que envolvem esse cenário, a fim de evitar abusos na aplicação da biotecnologia. Pessini, Hossne, Souza (2012) comentam que a “bioética é um desdobramento da ética voltado para os questionamentos morais,

suscitados pelos avanços científicos e tecnológicos, no contexto da sociedade em sua globalidade (pessoa, meio ambiente, cidadania, aspectos terapêuticos e suas aplicações legais).” (PESSINI; HOSSNE; SOUZA, 2012, p. 182).

A Bioética pode, ainda, por seu caráter interdisciplinar, oportunizar o diálogo entre diferentes técnicas biomédicas, que oferecem intervenções para prolongar a vida, controlar a dor e melhorar a qualidade de vida do paciente, com as religiões, que esclarecem qual é o sentido da vida, a importância da experiência vivida.

Pessini, Hossne, Souza (2012) consideram que é a espiritualidade e a Bioética que podem ajudar a resolver o paradoxo posto na área da saúde, que de um lado oferece todo um aparato tecnológico para atender às questões físicas e biológicas dos pacientes, mas que, por outro lado, pode beirar a obstinação terapêutica. A busca pelo equilíbrio deve considerar a particularidade de cada caso, priorizando o alívio da dor e do sofrimento e o conforto de pacientes e familiares.

### 3.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados sugerem que a E/R deve ser integrada nos CP, visto que o cuidado inadequado ou a não integração da mesma pode implicar uma minimização, ou pouca valorização do seu impacto nos resultados em saúde e nas tomadas de decisão. Além disso, dependendo do modo como a equipe multidisciplinar a integra, especialmente o médico, a autonomia dos pacientes e familiares pode ser fortalecida ou enfraquecida. Faz-se necessário, portanto, que os profissionais de saúde sejam adequadamente treinados e capacitados no que diz respeito à integração dessa dimensão nas práticas de cuidado, haja vista seus impactos nas tomadas de decisão.

Esse estudo tem algumas limitações, entre elas o fato de a amostra não incluir familiares de outras religiões que não somente católicos e evangélicos. Além disso, trata-se de uma amostra pequena para generalização dos resultados. A complexidade desse panorama por si só justifica a necessidade de mais pesquisas com maior número de participantes e que se preocupem em avaliar em profundidade com foco na avaliação do papel da E/R desde uma perspectiva Bioética no contexto dos CP e dos processos de tomadas de decisão em saúde.

## REFERÊNCIAS

- ANDERSEN, P. M. et al. Therapeutic decisions in ALS patients:cross - Cultural differences and clinical implications. *Journal of Neurology*, v. 256, n. 7, p. 1600–1606, 2018.
- ANTONIAZZI, ADRIANE SCOMAZZON DELL’AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, v. 3, n. 2, p. 273–294, 1998.
- ANTONIO, J.; ALVES, K.; ESCOBAR, A. Cuidado de idosos: um estudo sobre o perfil dos cuidadores de idosos do programa de assistência domiciliar (PAD) da Associação dos Aposentados e Pensionistas de Volta Redonda. 2015.
- BALBONI, M. 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, p. 999–1009, 2017.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. 3 reimpress ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th. ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- CARDOSO, A. F. R. Cuidados Paliativos : perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação. [s.l: s.n.].
- CARVALHO, R. DE; PARSONS, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos*. [s.l: s.n.].
- COELHO, M. E. DE M.; FERREIRA, A. C. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, v. 23, n. 2, p. 340–348, ago. 2015.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. BRASÍLIA, D. Entrevista ao CFM: CNBB apoia ortotanásia [Internet]. Disponível em: <[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=23257:entrevista-ao-cfm-cnbb-apoia-ortotan%EA1sia&catid=3](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23257:entrevista-ao-cfm-cnbb-apoia-ortotan%EA1sia&catid=3)>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. BRASÍLIA, D. Recomendação No 1/2016. Disponível em: [https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1\\_2016.pdf](https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf).

CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. BIOHCS: Bioética e Cuidados Paliativos. 1. ed. Curitiba: [s.n.].

COOPER, Z. Palliative Care and the Trauma Patient. *Journal of Hospice And Palliative Nursing*, v. 10, n. 5. 2001.

COLLINS, L. K. et al. Patient Reasoning in Palliative Surgical Oncology. *Journal of Surgical Oncology*, v. 107, p. 372–375, 2013.

COUNCIL FOR A PARLIAMENT OF THE WORLD'S RELIGIONS. Quick Reference for Health Care Providers Interacting With Jehovah' S Metropolitan Chicago Healthcare Council, 2005.

DANTAS, M. M. F.; AMAZONAS, M. C. L. DE A. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 50, n. spe, p. 47–53, 2016.

DAHMEN, B. M. et al. Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. *BMC Palliative Care*, v. 16, n. 3, p. 1–9, 2017.

DELISSER, H. M. Medical Ethics A Practical Approach to the Family That Expects a Miracle\*. *Medical Ethics*, v. 135, n. 6, p. 1643–1647, 2009.

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, v. 21, n. 12, p. 1–8, 2018a.

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Factors Associated with Family Caregivers ' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer. v. XX, n. Xx, p. 1–8, 2018b.

DOMINGOS, I. M. DO N.; NETO, K. M.; MACIEL-LIMA, S. A Relação Médico-Paciente Face Às Condições De Terminalidade Da Vida Com Dignidade. *Revista Unicuritiba*, p. 71–98, 2016.

ELLIOTT, B. A. et al. Religious beliefs and practices in end-stage renal disease: Implications for clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 44, n. 3, p. 400–409, 2012.

ESPERANDIO, M. R. G. et al. Coping Religioso/Espiritual na Antessala de Uti: Reflexões sobre a Integração da Espiritualidade nos Cuidados em Saúde. *Interações*, v. 12, n. 22, p. 303–322, 2017.

ESPERANDIO, M. R. G.; MACHADO, G. A. S. Brazilian Physicians' Beliefs and Attitudes Toward Patients' Spirituality: Implications for Clinical Practice. *Journal of Religion and Health.*, 2018.

FRANCKE, A. L. et al. Patient Education and Counseling Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. *Patient Education and Counseling*, v. 99, n. 5, p. 783–9, 2016.

FREIRE, E. R. Futilidade médica, da teoria à prática. *Arquivos de Medicina*, v. 20, n. 4, p. 98–102, 2015.

GEORGES, J. et al. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics*, v. 34, p. 150–155, 2008.

HURDLE, V. et al. Does regional variation impact decision-making in the management and palliation of pancreatic head adenocarcinoma? Results from an international. *Can J Surg*, v. 57, n. 3, p. 69–74, 2014.

INGHELBRECHT, E. et al. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliative Medicine*, v. 23, p. 649–658, 2009.

IVY, S. et al. Spiritual and Religious Coping of Medical Decision Makers. *Journal of palliative medicine*, p. 1–8, 2018.

JOHNSON, KIMBERLY S. KUCHIBHATLA, M.; TULSKY, J. A. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? *J Am Geriatr Soc*, v. 56, n. 10, p. 1953–1958, 2008.

JOHNSON, J. et al. The Impact of Faith Beliefs on Perceptions of End-of-Life Care and Decision Making. *Journal of Palliative Medicine*, v. 19, n. 2, p. 143–148, 2016.

JOHNSON, K. S.; KUCHIBHATLA, M.; TULSKY, J. A. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? *J Am Geriatr Soc*, v. 56, n. 10, p. 1953–1958, 2008.

KUBLER- ROSS, E. “Sobre a morte e o morrer”: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

KYPRIOTAKIS, G. et al. Preferences for aggressive care in underserved populations with advanced-stage lung cancer: Looking beyond race and resuscitation. *Supportive Care in Cancer*, v. 22, n. 5, p. 1251–1259, 2014.

LOPEZ, R. P. Doing What’s Best. Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents. *Western Journal of Nursing Research*, v. 31, n. 5, p. 613–626, 2009.

LUTZ, K.; ROWNIAK, S. R.; SANDHU, P. A Contemporary Paradigm: Integrating Spirituality in Advance Care Planning. *Journal of Religion and Health*, v. 57, n. 2, p. 662–671, 2018.

MAESSEN, M. et al. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. *Neurology*, v. 73, p. 954–961, 2009.

MAGIDSON, P. D.; HIRSHON, J. M. Ethical issues and end-of-life care. *Geriatric Emergencies*, 386–393, 2016.

MENDOLA, A. Faith and Futility. *Hastings Center Report*. [s.l: s.n.].

MICHIELS, E. et al. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives : self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. *Palliative Medicine*, v. 23, p. 345–353, 2009.

MOBASHER, M. et al. End-of-life care ethical decision-making:Shiite scholars’ views. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, v. 7, n. 2, p. 1–11, 2014.

OHR, S.; JEONG, S.; SAUL, P. Cultural and religious beliefs and values , and their impact on preferences for end-of-life care among four ethnic groups of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing*, v. 26, p. 1681–1689, 2016.

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

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Spiritual / Religious Coping Scale (Srcope Scale): Elaboration And Construct Validation. *Psicologia em Estudo*, v. 10, p. 507–516, 2005.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Rev. Psiq. Clín*, v. 34, p. 126–135, 2007.

PARGAMENT, K. I. et al. Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: A two-year longitudinal study. *Archives of Internal Medicine*, 161, 1881–1885, 2001. *Archives of Internal Medicine*, v. 161, p. 1881–1885, 2001.

PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The Many Methods of Religious Coping : Development and Initial Validation of the RCOPE. v. 56, n. 4, p. 519–543, 2000.

PARGAMENT, K. I.; RAIYA, H. A. A decade of research on the psychology of religion and coping: things we assumed and lessons we learned. *Psyke & Logos*, v. 28, p. 742–766, 2007.

PARGAMENT, K. FEUILLE, M. BURDZY, D. The Brief RCOPE: Current Psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions*, v. 2, 51-76, 2011.

PESSINI, L.; HOSSNE, W. S.; SOUZA, V. C. T. DE. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico paciente. *Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*, v. 6, n. 1, p. 181–190, 2012.

PEREIRA-SALGADO, A. et al. Religious leaders' perceptions of advance care planning: A secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders. *BMC Palliative Care*, v. 16, n. 79, p. 1–10, 2017.

PESUT, B. Incorporating Patients ' Spirituality into Care Using Gadow ' s Ethical Framework. *Nursing Ethics*, v. 16, n. 4, p. 419–428, 2009.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, v. 63, n. 4, p. 280–289, 2013.

POTTER, V. R. Bioética: ponte para o futuro. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med.*, v. 12(10), p. 885–904, 2009.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *J Palliat Med.*, v. 17(6), p. 642–56, 2014.

PUGH, E. J. et al. A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. *Palliative Medicine* 2009;, v. 23, p. 158–164, 2009.

PUTMAN, M. S. et al. Directive Counsel and Morally Controversial Medical Decision-Making: Findings from Two National Surveys of Primary Care Physicians. *J Gen Intern Med*, v. 29, n. 2, p. 335–40, 2009.

RAMESH, G.S. End of life care: should we struggle on, or let go? *Med J Armed Forces India*. v. 69(1), p2-3, 2013.

RAJTAR, M. Bioethics and religious bodies: Refusal of blood transfusions in Germany. *Social Science & Medicine Journal*, v. 98, p. 271–277, 2013.

SANDERS, J. J. et al. Seeking and Accepting: U.S. Clergy Theological and Moral Perspectives Informing Decision Making at the End of Life. *Journal of palliative medicine*, v. 20, n. 10, p. 1059–1067, 2017.

SANT, D. et al. Associação entre a técnica de análise de conteúdo e os ciclos de codificação : possibilidades a partir do software ATLAS . ti. n. 2010, p. 93–106, 2016.

SANTOS, C. M. DA C.; PIMENTA, C. A. DE M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 15, n. 3, p. 2–5, 2007.

SCHENKER, Y. et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU. *J Gen Intern Med*, v. 27, n. 12, p. 1657–1665, 2012.



SCHEUNEMANN, L. P. et al. How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values with Surrogates: An Empirical Analysis. *Crit Care Med*, v. 43, n. 4, p. 757–764, 2015.

SEALE, C. Hastening death in end-of-life care : A survey of doctors. *Social Science & Medicine*, v. 69, n. 11, p. 1659–1666, 2009.

SEALE, C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics*, v. 36, p. 677–683, 2010.

SELMAN, L. E. et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, v. 32, n. 1, p. 216–230, 2018.

SIQUEIRA-BATISTA, R. et al. Modelos de tomada de decisão em bioética clínica: apontamentos para a abordagem computacional. *Revista Bioética*, v. 22, n. 3, p. 456–461, 2014.

SILVA, A. H.; IVETE, M.; FOSSÁ, T. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. v. 17, n. 1, p. 1–14, 2015.

STEINHAUSER, K. E. et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *J Pain Symptom Manage.*, v. 54(3), p. 428–440, 2017.

TAN, L. et al. Advance Care Planning: The Attitudes and Views of a Group of Catholic Nuns in Singapore. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, p. 1–8, 2015.

TAHERI-KHARAMEH, Z. et al. Negative Religious Coping , Positive Religious Coping , and Quality of Life Among Hemodialysis Patients. *Nephrourol Mon.*, v. 8, n. July 2013, p. 1–5, 2016.

TARPLEY, M. J.; TARPLEY, J. L. Spiritual Dimensions of Surgical Palliative Care. *Surgical Clinics of North America*, v. 91, n. 2, p. 305–315, 2011.

TRANKLE, S. A. Decisions that hasten death: double effect and the experiences of physicians in Australia. *BMC Medical Ethics*, v. 15, n. 1, p. 1–15, 2014.

VIEIRA, M. C. U.; MARCON, S. S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais. *Rev Esc Enferm USP*, v. 42(4), p. 752–60, 2008.

VITORINO, L. M. et al. Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. *Geriatric Nursing*, v. 39, n. 1, p. 48–53, 2018.

WEBB, J.; STOUFFER, L. E. Religious and Spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making. *The Journal for Nurse Practitioners*, v. 10, n. 8, p. 588–593, 2014.

WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Advance Directives in the Netherlands: An Empirical Contribution to the Exploration of a Cross-Cultural. *Bioethics*, v. 24, n. 3, p. 118–126, 2010.

WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics*, v. 41, p. 599–606, 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Who Definition of palliative care. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

XAVIER, S. M.; MIZIARA, C. S. M. G.; MIZIARA, I. D. Terminalidade da vida: questões éticas e religiosas sobre a ortotanásia. *Saúde, Ética & Justiça*, v. 19, n. 1, p. 26–34, 2014.

XU, J. Pargament's Theory of Religious Coping: Implications for Spiritually Sensitive Social Work Practice. *British Journal of Social Work*, v. 46, p. 1394–1410, 2016.

ZOBOLI, E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. *Bioethikos*, v. 6, n. 1, p. 49–57, 2012.

ZOBOLI, E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev. bioét. (Impr.)*, v. 21, n. 3, p. 389–96, 2013.

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A evolução das ciências médicas trouxe uma gama de possibilidade de intervenção frente à problemas de saúde. Os benefícios desses avanços são indiscutíveis, as novas tecnologias, entre outras coisas, transformaram doenças consideradas mortais em, por exemplo, doenças crônicas. Por outro lado, originou desafios, especialmente para o contexto dos Cuidados Paliativos e para as decisões em final de vida. As escolhas a serem feitas nestes cenários são complexas porque englobam a relação entre as questões médicas e elementos como regras, leis, tradições, valores, crenças religiosas e visões éticas de diferentes culturas.

Ao recortar esse cenário e aprofundá-lo com as lentes que nos permitam ver melhor os elementos envolvidos nas tomadas de decisão, incluindo aqui, a dimensão da E/R, foi observado que o processo de tomada de decisão é um desafio para os pacientes, familiares e profissionais de saúde.

A partir da perspectiva do paciente, foi possível observar que as crenças espirituais e religiosas podem auxiliar os pacientes a dar um significado para a doença e oferece estratégia que o auxiliam a enfrentar a doença. Por outro lado, que a presença e a intensidade das crenças espirituais também podem indicar a propensão por determinados tipos de tratamento, como por exemplo, a escolha por tratamento invasivos e agressivos.

Considerando a perspectiva dos familiares, também foi possível observar como a E/R pode fornecer formas positivas de enfrentamento para lidar com os níveis de estresse; ansiedade e depressão. O enfrentamento positivo além de ajudar os familiares a dar um significado para a doença, também promovem sentimento de conforto e servem como apoio para a tomada de decisão. Entretanto, fazer escolhas por seus familiares podem gerar preocupações, tensões e conflitos entre os desejos familiares, os desejos do paciente, as possibilidades de intervenções e as indicações médica.

Já a perspectiva dos profissionais de saúde precisa ser observada tanto no aspecto que envolve a abordagem das questões ligadas a E/R dos pacientes e familiares em CP e fim de vida, quanto a influência das suas próprias crenças e convicções religiosas e espirituais no processo de tomadas decisão.

Profissionais de saúde com crenças religiosas e espirituais tendem a ter baixa aceitação a intervenções que são contrárias a suas crenças religiosas, em especial, aquelas que tem como objetivo, ou resultado, acelerar a morte. Apesar dessas intervenções serem bem específicas e presentes em países onde essas práticas são permitidas, é importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre como suas crenças ou convicções religiosas, ou mesmo a ausência delas, podem influenciar suas atitudes e indicações de tratamentos.

No que se refere a abordagem das questões espirituais e religiosas pelos profissionais de saúde é preciso reforçar as diretrizes dos Cuidados Paliativos, que preveem a identificação, avaliação e atendimento das dimensões físicas, psicossociais e espirituais de pacientes e familiares. Tanto o estudo teórico, quando o empírico, demonstraram o quanto ainda é preciso avançar na inclusão dos cuidados espirituais. O não atendimento dessa dimensão, além de não abordar questões que podem auxiliar o processo de tomada de decisão de pacientes e familiares, podem envolver atitudes questionáveis do ponto de vista ético e bioético, especialmente quando esses profissionais assume atitudes paternalista e excluem os envolvidos na discussão sobre as possibilidades de cuidado e alternativas de tratamento. Para evitar as atitudes paternalistas é preciso que os profissionais de saúde recebam capacitações para integrar a dimensão E/R nos cuidados.

Estudos no Brasil mostram que os profissionais da saúde, em geral, (ESPERANDIO, 2014) e os médicos, em particular (ESPERANDIO; MACHADO, 2018; VITORINO et al., 2018), apresentam grande dificuldade em integrar as questões da E/R no cuidado ao paciente. Contudo, os pacientes conseguem integrar suas crenças religiosas e espirituais no processo de enfrentamento de problemas de saúde, enquanto os profissionais permanecem alheios a tal prática, com o risco, inclusive, de interrupção do tratamento, sem que o médico tenha, ao menos, conhecimento dessas questões (ESPERANDIO; MACHADO, 2018). Embora o Brasil seja um país profundamente religioso, nenhum estudo sobre essa temática foi desenvolvido, apontando, portanto, uma lacuna de estudos na Bioética.

Neste sentido, entende-se que a Bioética é a disciplina que pode auxiliar na abordagem e discussão de dilemas referentes ao emprego da biotecnologia e na busca de soluções para os conflitos que surgem, evitando assim abusos na aplicação da biotecnologia sem responsabilidade. A Bioética oferece tanto elementos teóricos para embasar a complexidade que envolve os cuidados

paliativos e em final de vida, quanto ferramentas para que os profissionais de saúde possam utilizar para abordar e ajudar os pacientes e familiares a tomarem decisões éticas.

## REFERÊNCIAS

- ANDERSEN, P. M. et al. Therapeutic Decisions in ALS Patients: Cross-Cultural differences and clinical implications. **Journal of Neurology**, v. 256, n. 7, p. 1600–1606, 2018.
- ANTONIAZZI, ADRIANE SCOMAZZON DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 273–294, 1998.
- ANTONIO, J.; ALVES, K.; ESCOBAR, A. Cuidado de idosos: um estudo sobre o perfil dos cuidadores de idosos do programa de assistência domiciliar (PAD) da Associação dos Aposentados e Pensionistas de Volta Redonda. **Revista Científica do ITPAC**, v. 8, n. 1, p. 1–13, 2015.
- BALBONI, M. J. et al. US. Clergy Religious Values and Relationships to End-of-Life Discussions and Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 6, p. 999–1009, 2017.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3 reimpress ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 4th. ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- CARDOSO, A. F. R. Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação. Belo Horizonte: [s.n.]
- CARVALHO, R. DE; PARSONS, H. A. (Org) **Manual de Cuidados Paliativos**. ANPC. 2 ed. São Paulo: s.n., 2012.
- COLLINS, L. K. et al. Patient Reasoning in Palliative Surgical Oncology. **Journal of Surgical Oncology**, v. 107, p. 372–375, 2013.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. BRASÍLIA, D. **Entrevista ao CFM: CNBB apoia ortotanásia [Internet]**. Disponível em: <[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=23257:entrevista-ao-cfm-cnbb-apoia-ortotan%E1sia&catid=3](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23257:entrevista-ao-cfm-cnbb-apoia-ortotan%E1sia&catid=3)>.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. BRASÍLIA, D. **Recomendação No 1/2016**. Disponível em: [https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1\\_2016.pdf](https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf).

CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. **BIOHCS: Bioética e Cuidados Paliativos**. 1. ed. Curitiba: [s.n.].

DAHMEN, B. M. et al. Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 3, p. 1–9, 2017.

DELISSER, H. M. Medical Ethics A Practical Approach to the Family That Expects a Miracle\*. **Medical Ethics**, v. 135, n. 6, p. 1643–1647, 2009.

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 21, n. 12, p. 1–8, 2018.

DOMINGOS, I. M. DO N.; NETO, K. M.; MACIEL-LIMA, S. A Relação Médico-Paciente Face Às Condições De Terminalidade Da Vida Com Dignidade. **Revista Unicuritiba**, p. 71–98, 2016.

ELLIOTT, B. A. et al. Religious beliefs and practices in end-stage renal disease: Implications for clinicians. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 44, n. 3, p. 400–409, 2012.

ESPERANDIO, M. R. G. et al. Brazilian Validation of the Brief Scale for Spiritual/Religious Coping—SRCOPE-14. **Religions**, v. 31, p. 1–12, 2018.

ESPERANDIO, M. R. G. et al. Coping Religioso/Espiritual na Antessala de Uti: Reflexões sobre a Integração da Espiritualidade nos Cuidados em Saúde. **Interações**, v. 12, n. 22, p. 303–322, 2017.

ESPERANDIO, M.R.G. Teologia e a Pesquisa sobre Espiritualidade e Saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. **Horizonte**, Belo Horizonte, v. 12, n. 35, jul./set. 2014. p. 805-832.

ESPERANDIO, M. R. G.; MACHADO, G. A. S. Brazilian Physicians' Beliefs and Attitudes Toward Patients' Spirituality: Implications for Clinical Practice. **Journal of Religion and Health**, 2018.

EXLINE, J. J. et al. The religious and spiritual struggles scale: Development and initial validation. **Psychology of Religion and Spirituality**, v. 6, n. 3, p. 208–222, 2014.

- FRANCKE, A. L. et al. Patient Education and Counseling Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. **Patient Education and Counseling**, v. 99, n. 5, p. 783–9, 2016.
- FREIRE, E. R. Futilidade médica, da teoria à prática. **Arquivos de Medicina**, v. 20, n. 4, p. 98–102, 2015.
- GEORGES, J. et al. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. **J Med Ethics**, v. 34, p. 150–155, 2008.
- HEGENBERG, L. **Doença um estudo filosófico**. FIOCRUZ ed. Rio De Janeiro: 1998.
- HUBER, S.; HUBER, O. W. The Centrality of Religiosity Scale (CRS). p. 710–724, 2012.
- HURDLE, V. et al. Does regional variation impact decision-making in the management and palliation of pancreatic head adenocarcinoma? Results from an international. **Can J Surg**, v. 57, n. 3, p. 69–74, 2014.
- INGHELBRECHT, E. et al. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 649–658, 2009.
- IVY, S. et al. Spiritual and Religious Coping of Medical Decision Makers. **Journal of palliative medicine**, p. 1–8, 2018.
- JOHNSON, J. et al. The Impact of Faith Beliefs on Perceptions of End-of-Life Care and Decision Making. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 2, p. 143–148, 2016.
- JOHNSON, K. S.; KUCHIBHATLA, M.; TULSKY, J. A. What explains racial differences in the use of advance directives and attitudes toward hospice care? **J Am Geriatr Soc**, v. 56, n. 10, p. 1953–1958, 2008.
- KUBLER- ROSS, E. "Sobre a morte e o morrer": 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.
- KYPRIOTAKIS, G. et al. Preferences for aggressive care in underserved populations



with advanced-stage lung cancer: Looking beyond race and resuscitation.

**Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 5, p. 1251–1259, 2014.

LOPEZ, R. P. Doing What's Best. Decisions by Families of Acutely Ill Nursing Home Residents. **Western Journal of Nursing Research**, v. 31, n. 5, p. 613–626, 2009.

LUTZ, K.; ROWNIAK, S. R.; SANDHU, P. A Contemporary Paradigm: Integrating Spirituality in Advance Care Planning. **Journal of Religion and Health**, v. 57, n. 2, p. 662–671, 2018.

MAESSEN, M. et al. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. **Neurology**, v. 73, p. 954–961, 2009.

MAGIDSON, P. D.; HIRSHON, J. M. Ethical issues and end-of-life care. **Geriatric Emergencies**, 386–393, 2016.

MELO, T. M. DE; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. v. 55, n. 4, p. 365–374, 2009.

MENDOLA, A. Faith and Futility in the ICU. *Hastings Center Report*, v. 45, n. 1, p. 9–10, 2015

MICHIELS, E. et al. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 345–353, 2009.

MOBASHER, M. et al. End-of-life care ethical decision-making: Shiite scholars' views. **Journal of Medical Ethics and History of Medicine**, v. 7, n. 2, p. 1–11, 2014.

MOTTA, L. C. D. S. et al. Tomada de decisão em (bio) ética clínica: abordagens contemporâneas. v. 24, n. 2, p. 304–314, 2016.

NOLAN, S.; SALTMARSH, P.; LEGET, C. J. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. **European Journal of Palliative Care**, v. 18(2), p. 86–89, 2011.

OHR, S.; JEONG, S.; SAUL, P. Cultural and religious beliefs and values, and their impact on preferences for end-of-life care among four ethnic groups of community-

dwelling older persons. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, p. 1681–1689, 2016.

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

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Spiritual / Religious Coping Scale (Srcope Scale): Elaboration And Construct Validation. **Psicologia em Estudo**, v. 10, p. 507–516, 2005.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, p. 126–135, 2007.

PARGAMENT, K. I. et al. Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: A two-year longitudinal study. *Archives of Internal Medicine*, 161, 1881–1885, 2001. **Archives of Internal Medicine**, v. 161, p. 1881–1885, 2001.

PARGAMENT, K. FEUILLE, M. BURDZY, D. The Brief RCOPE: Current Psychometric status of a short measure of religious coping. **Religions**, v. 2, 51-76, 2011.

PEREIRA-SALGADO, A. et al. Religious leaders' perceptions of advance care planning: A secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 79, p. 1–10, 2017.

PESSINI, L.; HOSSNE, W. S.; SOUZA, V. C. T. DE. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico paciente. *Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*, v. 6, n. 1, p. 181–190, 2012.

PESUT, B. Incorporating Patients' Spirituality into Care Using Gadow' s Ethical Framework. **Nursing Ethics**, v. 16, n. 4, p. 419–428, 2009.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 63, n. 4, p. 280–289, 2013.

POTTER, V. R. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med.*, v. 12(10), p. 885–904, 2009.

- PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. **J Palliat Med.**, v. 17(6), p. 642–56, 2014.
- PUGH, E. J. et al. A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. **Palliative Medicine**, v. 23, p. 158–164, 2009.
- PUTMAN, M. S. et al. Directive Counsel and Morally Controversial Medical Decision-Making: Findings from Two National Surveys of Primary Care Physicians. **J Gen Intern Med**, v. 29, n. 2, p. 335–40, 2013.
- RAJTAR, M. Bioethics and religious bodies: Refusal of blood transfusions in Germany. **Social Science & Medicine Journal**, v. 98, p. 271–277, 2013.
- RAMESH, G.S. End of life care: should we struggle on, or let go? **Med J Armed Forces India**. v. 69(1), p2-3, 2013.
- SANDERS, J. J. et al. Seeking and Accepting: U.S. Clergy Theological and Moral Perspectives Informing Decision Making at the End of Life. **Journal of palliative medicine**, v. 20, n. 10, p. 1059–1067, 2017.
- SANTOS, C. M. DA C.; PIMENTA, C. A. DE M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 2–5, 2007.
- SCHENKER, Y. et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU. **J Gen Intern Med**, v. 27, n. 12, p. 1657–1665, 2012.
- SCHEUNEMANN, L. P. et al. How Clinicians Discuss Critically Ill Patients' Preferences and Values with Surrogates: An Empirical Analysis. **Crit Care Med**, v. 43, n. 4, p. 757–764, 2015.
- SEALE, C. Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors. **Social Science & Medicine**, v. 69, n. 11, p. 1659–1666, 2009.
- SEALE, C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. **J Med Ethics**, v. 36, p. 677–683, 2010.

- SELMAN, L. E. et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. **Palliative medicine**, v. 32, n. 1, p. 216–230, 2018.
- SILVA, A. H.; IVETE, M.; FOSSÁ, T. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. v. 17, n. 1, p. 1–14, 2015.
- SIQUEIRA-BATISTA, R. et al. Modelos de tomada de decisão em bioética clínica: apontamentos para a abordagem computacional. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 456–461, 2014.
- SOUZA, M. T. DE; SILVA, M. D. DA; CARVALHO, R. DE. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, v. 8, n. 1, p. 102–6, 2010
- TAN, L. et al. Advance Care Planning: The Attitudes and Views of a Group of Catholic Nuns in Singapore. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, p. 1–8, 2015.
- TARPLEY, M. J.; TARPLEY, J. L. Spiritual Dimensions of Surgical Palliative Care. **Surgical Clinics of North America**, v. 91, n. 2, p. 305–315, 2011.
- TRANKLE, S. A. Decisions that hasten death: double effect and the experiences of physicians in Australia. **BMC Medical Ethics**, v. 15, n. 1, p. 1–15, 2014.
- VITORINO, L. M. et al. Spiritual/religious coping and depressive symptoms in informal caregivers of hospitalized older adults. **Geriatric Nursing**, v. 39, n. 1, p. 48–53, 2018.
- WEBB, J.; STOUFFER, L. E. Religious and Spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making. **The Journal for Nurse Practitioners**, v. 10, n. 8, p. 588–593, 2014.
- WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Advance Directives in the Netherlands: An Empirical Contribution to the Exploration of a Cross-Cultural. **Bioethics**, v. 24, n. 3, p. 118–126, 2010.
- WIJMEN, M. P. S. VAN et al. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. **J Med**

**Ethics**, v. 41, p. 599–606, 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Who Definition of palliative care.**

Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

XAVIER, S. M.; MIZIARA, C. S. M. G.; MIZIARA, I. D. Terminalidade da vida: questões éticas e religiosas sobre a ortotanásia. **Saúde, Ética & Justiça**, v. 19, n. 1, p. 26–34, 2014.

ZOBOLI, E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. **Bioethikos**, v. 6, n. 1, p. 49–57, 2012.

ZOBOLI, E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 21, n. 3, p. 389–96, 2013.