

FACULDADE UNIDA DE VITÓRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

ANALICE SOARES MAGALHÃES

ESPIRITUALIDADE E SAÚDE: A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

PPGCR
Faculdade Unida de Vitória

Certificado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade Unida de Vitória – 27/08/2020.

VITÓRIA
2020

ANALICE SOARES MAGALHÃES

Certificado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade Unida de Vitória – 27/08/2020.

ESPIRITUALIDADE E SAÚDE: A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS



Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de
Mestre em Ciências das Religiões
Faculdade Unida de Vitória
Programa de Pós-Graduação
Linha de pesquisa: Religião e Espaço
Público

Orientador: Dr. Abdruschin Schaeffer Rocha

Vitória - ES

2020

Magalhães, Analice Soares

Espiritualidade e saúde / A perspectiva de mães de crianças com indicação de cuidados paliativos / Analice Soares Magalhães. -- Vitória: UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2020.

x, 86 f. ; 31 cm.

Orientador: Abdruschin Schaeffer Rocha

Dissertação (mestrado) – UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2020.

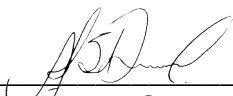
Referências bibliográficas: f. 78-86

1. Ciência da religião. 2. Religião e espaço público. 3. Espiritualidade. 4. Espiritualidade e saúde. 5. Cuidados paliativos. 6. Enfrentamento. 7. Fe. - Tese. I. Analice Soares Magalhães. II. Faculdade Unida de Vitória, 2020. III. Título.

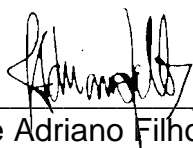
ANALICE SOARES MAGALHÃES

ESPIRITUALIDADE E SAÚDE: A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Ciências das Religiões no Programa de Mestrado Profissional em Ciências das Religiões da Faculdade Unida de Vitória.



Doutor Abdruschin Schaeffer Rocha – UNIDA (presidente)



Doutor José Adriano Filho – UNIDA



Doutora Léia Damasceno de Aguiar Brotto – UFES



A meu esposo Wellington e aos meus filhos Luiz Otavio e Carlos Eduardo: o fato de vocês existirem na minha vida me torna uma pessoa realizada e incansavelmente determinada para atingir meus objetivos. Aos meus pais (*in memoriam*), por terem me dado todos os preceitos de honestidade, fidelidade, persistência, resiliência e altruísmo, que são valores fundamentais ao ser humano.

AGRADECIMENTOS

A Deus, amor eterno e fonte de toda vida, e à Santíssima Virgem Maria, advogada nossa nas horas de aflição.

Ao meu orientador, Dr. Abdruschin Schaeffer Rocha, por todo conhecimento, tempo e paciência. Suas orientações, raciocínio lógico e sua ética deram alma e corpo a este trabalho.

Às fisioterapeutas Flavia da Silva Bastos, Maiza de Olliveira Freitas Nacif, Annelise Sathler de Freitas, Tassia Silveira Carreiro e Priscila Maciel, que contribuíram muito para a realização desta pesquisa.

Aos pais, que com carinho se propuseram a participar deste trabalho de forma íntegra e satisfatória. Sem vocês este trabalho não seria possível.

Aos amigos André, Jessica, Anny, Guilherme e Jaira, que com paciência e alto astral contribuíram e me motivaram para que eu não desistisse deste sonho.

À minha querida amiga Lucia Padilha, por quem tenho um apreço muito grande, pela ajuda crucial na realização deste trabalho.

RESUMO

A pesquisa consiste em analisar qual a perspectiva religiosa/espiritual de mães de crianças sob cuidados paliativos e averiguar em que medida a religião/espiritualidade contribui para o enfrentamento da doença. A questão-problema que se buscará responder é: qual a perspectiva religiosa/espiritual de mães de crianças sob cuidados paliativos? A pesquisa, de cunho quali-quantitativo, foi desenvolvida pelo método descritivo e exploratório. O estudo foi realizado com 13 mães de crianças com indicação de cuidados paliativos no município de Itaperuna-RJ, no mês de janeiro de 2020. O instrumento para a coleta de dados consistiu em um questionário de características sociodemográficas, sobre a doença e as expectativas sobre o cuidado a ser prestado, a fim de caracterizar a amostra. Foram utilizadas três dimensões do Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS-P). Os resultados demonstraram que a religiosidade/espiritualidade tem sido a estratégia de enfrentamento utilizada ao longo do período dedicado aos cuidados dos filhos, a partir da qual se tem encontrado sentido para a situação ne medida em que se acredita que Deus tem um propósito ou que pode mudar a situação através da cura. Não se constatou uma religiosidade/espiritualidade negativa, ou seja, nenhuma mãe se mostrou revoltada ou demonstrou acreditar que estava sendo castigada por Deus. Conclui-se que há muito o que se aprender sobre a experiência de famílias com crianças sob condições que limitam ou ameaçam a vida. As descrições de suas experiências são importantes para a prestação de cuidados paliativos — tanto como uma abordagem ampla quanto como um serviço especializado —, pois são contextos que envolvem, além da fragilidade da condição da criança e das incertezas, os contextos familiares, que incluem a adaptação a uma situação atípica, o controle das expectativas e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

Palavras-chave: Religiosidade; espiritualidade; fé; cuidados paliativos; enfrentamento.

ABSTRACT

The research consists of analyzing the religious / spiritual perspective of parents of children under palliative care and finding out how far religion / spirituality contributes to coping with the disease. The question-problem that will be sought to answer is: what is the religious / spiritual perspective of parents of children under palliative care? The research, of quali-quantitative nature, was developed by the descriptive and exploratory method. The study was conducted with 13 mothers of children with indication for palliative care in the municipality of Itaperuna-RJ, in January 2020. The instrument for data collection consisted of a questionnaire of sociodemographic characteristics, about the disease and expectations about the care to be provided in order to characterize the sample. In a second step, three dimensions of the Brief Multidimensional Measure of Religiousness / Spirituality (BMMRS-P) were used. The results demonstrated that the coping strategy over the long period dedicated to the care of the child has been religiosity / spirituality, where meaning has been found for the situation, believing that God has a purpose or that he can change this situation, through cure. No negative religiosity / spirituality was found, that is, no mother feels revolted or believes that she is being punished by God. We conclude that there is much to learn about the experience of families with children who have conditions that limit or threaten life. The descriptions of their experiences are important for the provision of palliative care, both as a broad approach and as a specialized service, as they are contexts that involve, in addition to the fragility of the child's condition and uncertainties, family contexts, which include adaptation to an atypical situation, the control of expectations and the development of coping strategies.

Keywords: Religiosity; Spirituality; Faith; Palliative Care; Coping.

LISTA DE SIGLAS

AAHPM	American Academy of Hospice and Palliative Medicine
ACT	Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos
AME	Atrofia Muscular Espinhal
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BMMRS	Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidado Paliativo Pediátrico
ICPCN	Rede Internacional de Cuidados Paliativos para Crianças
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
RCPCH	Royal College de Pediatria e Saúde da Criança
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1. Princípios do cuidado paliativo pediátrico	19
Quadro 2. Afirmativas do domínio valores/crenças	69
Quadro 3. Afirmativas do domínio superação religiosa e espiritual	71
Quadro 4. Afirmativas do domínio Autoavaliação global.....	72
Tabela 1. Mapeamento dos serviços de CP no Brasil	20
Tabela 2. Caracterização da amostra	58
Tabela 3. Resultados do domínio valores/crenças.....	70
Tabela 4. Resultados do domínio superação religiosa e espiritual	71
Tabela 5. Domínio autoavaliação global	72
Tabela 6. Média das três dimensões pesquisadas	73



SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
1 O CUIDADO PALIATIVO	13
1.1 Breve histórico dos cuidados paliativos: do Movimento Hospice aos dias atuais	13
1.2 Filosofia dos cuidados paliativos.....	21
1.3 A espiritualidade nos cuidados paliativos	25
1.4 A família como foco do cuidado paliativo pediátrico	28
2 RELIGIÃO E ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	34
2.1 A realidade da doença terminal na família	34
2.2 Reflexões sobre religião e espiritualidade	38
2.3 O papel da religião e da espiritualidade na tomada de decisão sobre o cuidado paliativo	46
2.4 Sofrimento espiritual e <i>coping</i> de pais e crianças em cuidados paliativos.....	52
3 A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	56
3.1 Metodologia e caracterização da pesquisa.....	56
3.2 Apresentação e discussão dos dados: a doença e o cuidado prestado	58
3.3 Apresentação e discussão dos dados: perspectivas espirituais	65
3.4 Domínios do Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality	68
CONCLUSÃO.....	75
REFERÊNCIAS	78
APÊNDICES	87

INTRODUÇÃO

O tema a ser desenvolvido consiste em analisar qual a perspectiva religiosa/espiritual de pais de crianças sob cuidados paliativos e averiguar em que medida a religião/espiritualidade contribui para o enfrentamento da doença. A escolha do tema considerou a prática da pesquisadora como fisioterapeuta, sobretudo sua trajetória profissional dedicada à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital São José do Havaí, em Itaperuna-RJ, no período de 2008 até a presente data. Além disso, a pesquisadora é professora no curso de Fisioterapia da Universidade Iguazu, Campus V, em Itaperuna-RJ, desde 2008, e possui especialização em Fisioterapia Neonatal e Pediátrica pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (2008).

Já no período da graduação, começou a estagiar em Pediatria e Neonatologia, passando a ter um contato direto, não somente com as crianças, mas, também, com os pais, contato esse que se tornou mais profundo devido aos longos e complexos períodos de internação, o que tornou essencial a assistência cuidadosa à família, por meio de acolhimento, escuta e informações por parte de toda a equipe multiprofissional.

Assim, o tema desta pesquisa se originou a partir de vivência profissional e observação da angústia e sofrimento dos pais diante da doença terminal de seus filhos, observando-se que a religiosidade/espiritualidade, considerada uma forte aliada para o enfrentamento da situação delicada pela qual passam, pode ser responsável por decisões médicas, incluindo-se os cuidados paliativos.

Por entender que a família também é foco do cuidado, é necessário que os profissionais envolvidos conheçam as expectativas de seus integrantes, inserindo-os nos cuidados, auxiliando-os a expressarem seus temores, angústias, medos e dúvidas, o que certamente tornaria possível uma assistência holística.

Dessa forma, acredita-se que o desenvolvimento desta pesquisa trará grande benefício para a atuação profissional desta pesquisadora, assim como para todos os que atuam junto a esses pacientes; servirá para compreender de forma mais aprofundada a visão de mundo dos pais, o papel da religiosidade em suas vidas e suas expectativas quanto ao cuidado paliativo dos filhos, a fim de elaborar formas de cuidado que possam atender a essa realidade.

Nesse contexto, a questão-problema que se buscará responder é: qual a perspectiva religiosa/espiritual de pais de crianças sob cuidados paliativos?

A pesquisa, de cunho quali-quantitativo, foi desenvolvida pelo método descritivo e exploratório. O estudo foi realizado com pais de crianças com indicação de cuidados paliativos no município de Itaperuna-RJ, no mês de janeiro de 2020. Os dados coletados obedeceram ao anonimato, de acordo com a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. O instrumento para a coleta de dados consistiu em um questionário de características sociodemográficas, sobre a doença e as expectativas sobre o cuidado a ser prestado, a fim de caracterizar a amostra. Em um segundo momento, foram utilizadas três dimensões do Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS-P).

O estudo está dividido em três capítulos. No capítulo 1 apresenta-se um breve histórico dos cuidados paliativos e sua filosofia, além de ressaltar a família como foco desse cuidado, tendo-se utilizado como fundamentação teórica principalmente as obras de Corbin, Courtine e Vigarello, Ferry, Lutz, Pessini e Bertachini, entre outros. No capítulo 2 investiga-se a religião e a espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Para tanto, reflete-se sobre a realidade da doença terminal na família, o papel da religião e da fé na tomada de decisão sobre o cuidado paliativo e o sofrimento espiritual e coping dos pais. Nesse capítulo, baseou-se, sobretudo, nas obras de Ferry, Pargament, Koenig, e Ferry e Comte-Sponville. O capítulo 3, por sua vez, dedica-se a descrever o percurso metodológico de forma detalhada, além de apresentar os resultados da pesquisa, discutindo-os à luz da literatura.

1 O CUIDADO PALIATIVO

Apesar do desenvolvimento de novas tecnologias e drogas para a terapia de diversas doenças, algumas patologias permanecem incuráveis. No entanto, embora os pacientes acometidos por essas moléstias não tenham nenhuma chance de recuperação, não havendo mais nenhum tratamento a ser oferecido para prolongar a vida, o cuidado paliativo, através de uma abordagem humana e racional, dirige-se ao cuidar em vez do curar.

Nesse contexto, o presente capítulo descreverá a evolução dos cuidados paliativos, apresentando uma breve história do Movimento Hospice e sua influência na organização desses cuidados na atualidade, descrevendo, para tanto, sua filosofia.

Por entender que a família deve ser tratada como elemento-chave nesse estudo, haja vista ser o foco da pesquisa, também se discorrerá sobre a mesma, como foco do cuidado paliativo pediátrico. Entende-se que as considerações feitas neste primeiro capítulo serão de grande valia para a compreensão do contexto desta pesquisa.

1.1 Breve histórico dos cuidados paliativos: do Movimento Hospice aos dias atuais

Embora desde os tempos pré-históricos indivíduos e culturas tenham consistentemente se preocupado com as circunstâncias após a morte, só recentemente a devoção ao cuidado dos moribundos ganhou atenção na consciência humana. Há séculos, as instituições religiosas foram as principais prestadoras de cuidados no final da vida e os seus destinatários eram especialmente aqueles com recursos limitados e sem membros da família.¹

A progressão dos cuidados paliativos (CP) até o modelo atual espelha o desenvolvimento dos cuidados de saúde na sociedade ao longo dos últimos mil anos. Suas raízes se encontram no século XI, com casas dedicadas ao acolhimento dos moribundos que retornavam das Cruzadas. No século XIV, foi criado o Hospital dos Cavaleiros, com o objetivo de fornecer refúgio a viajantes e cruzados que ficavam doentes e prestar assistência aos doentes terminais.²

¹ LUTZ, Stephen. The history of hospice and palliative care: *current problems in cancer*, [s.l.], v. 35, n. 6, p. 304-309, 2011. p. 304.

² LUTZ, 2011, p. 304.

Até o século XIX, essa assistência estava vinculada às ordens religiosas, tendo ocorrido no período da Idade Média um aumento dos *Hospices* — palavra que tem sua origem em hospitalidade —, que são locais onde se prestavam cuidados aos doentes. Com a diminuição da influência das instituições religiosas ao longo do tempo, esses locais foram significativamente reduzidos na Europa.³

Até então as doenças eram definidas como uma constelação de sintomas e os médicos se dedicavam à anatomia e ao tratamento do corpo físico do paciente, e os sintomas vivenciados subjetivamente pelo doente não eram considerados.⁴ Em função do interesse crescente dos médicos pela anatomia, a definição de doença torna-se exclusivamente científica, concebida através de linhas anatômicas, objetivamente detectadas pelo médico. Assim, para estar doente, o médico deveria encontrar alguma anormalidade no corpo, o que inevitavelmente sugere mais crédito ao profissional do que propriamente ao paciente.⁵

O modelo de medicina era, portanto, centrado na doença, apenas no corpo do paciente, como se a doença fosse uma entidade alheia ao sujeito. Nessa concepção, “um corpo humano, no que se refere às suas funções naturais, na verdade não é nada mais do que um conjunto de movimentos puramente mecânicos”, cabendo ao paciente se submeter ao saber médico, o que significa anular as possibilidades de participação no processo de tratamento e ignorar completamente sua dimensão subjetiva.⁶

Com o desenvolvimento de medicamentos e os avanços médicos que ampliaram a possibilidade de cura, os médicos passaram a considerar como sua tarefa principal “salvar vidas”, havendo uma crescente demanda pela cura e um declínio no interesse pelo conforto (palição) dos doentes terminais.⁷ Tal situação perdurou até as primeiras décadas do século XX, quando foram publicados três ensaios curtos sobre a negligência de médicos que deixaram os pacientes moribundos aos cuidados de enfermeiras, prática considerada injusta e imperdoável diante de Deus e dos homens. Os textos defendiam que todos os estudantes de medicina e enfermagem deveriam ser treinados para aliviar o sofrimento dos pacientes

³ LUTZ, 2011, p. 305.

⁴ DUFFIN, Jacalyn. Palliative care: the oldest profession? *Canadian Bulletin of Medical History*, [s.l.], v. 31, n. 2, p. 205-228, 2014. p. 206.

⁵ FOUCALT, Michel. *O nascimento da clínica: uma arqueologia da percepção médica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998. p. 23.

⁶ PORTER, Roy; VIGARELLO, Georges. Corpo, saúde e doenças. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges (orgs.). *História do Corpo 1: da Renascença às Luzes*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. p. 461.

⁷ WILLIAMS-READE, Jacqueline; LAMSON, Angela L.; KNIGHT, Sharon Maureen; WHITE, Mark B; BALLARD, Sharon M.; DESAI, Priti P. Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 4-14, 2015. p. 4.

incuráveis através de drogas, posicionamento e dieta ou pelo simples ato de presença. Esta posição foi vista inicialmente com desprezo pela Associação Médica Americana, que entendia tal cuidado como algo além das obrigações médicas. Assim, até a década de 1950, a palição como tarefa médica havia se tornado uma espécie ameaçada de cuidado, frente à visão da medicina que pressupunha o seu sucesso como algo que dependia da cura, perdendo de vista, assim, a visão dos seus princípios originais sobre o alívio do sofrimento. De acordo com Byock, os clínicos pareciam ter esquecido que faziam parte da vida a doença e a morte e que, por vezes, antes que esta chegasse ao fim o paciente passava por um período longo e doloroso.⁸

Somente a partir da década de 1960 a abordagem paliativa surgiu como especialidade médica, através de Cicely Saunders, enfermeira e assistente social que se apaixonou por um paciente terminal com câncer, surgindo dessa experiência o seu interesse no desenvolvimento dos cuidados paliativos. Devota da religião anglicana, Saunders cuidava de pobres moribundos em uma casa de caridade, tendo posteriormente se formado na escola de medicina de Londres e publicado diversos artigos e panfletos sobre a necessidade de um melhor atendimento ao doente terminal. Em 1967 criou o St. Christopher's Hospice, considerada a primeira instituição da era moderna voltada exclusivamente ao cuidado de moribundos, fato que fez surgir o Movimento Hospice, dedicado à pesquisa, educação e atendimento em medicina paliativa. Inspirado nas práticas medievais, mas com seu foco definido holisticamente no físico, emocional, social e também nas necessidades espirituais dos pacientes, desencadeou mudanças que resultaram no desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP) tais como são conhecidos atualmente.⁹ A fundação do St. Christopher's Hospice naquele mesmo ano foi um grande ponto de virada no cuidado dos doentes terminais, inspirando e, ao mesmo tempo, proporcionando o treinamento de médicos do mundo inteiro para atuarem nesse novo campo, com vistas ao estabelecimento de cuidados paliativos em seus próprios países.¹⁰

O Hospice não é um local, mas um conceito de prestação de cuidados de saúde que serve àqueles que lidam com doenças com potencial de limitar a vida, a partir do qual foca-se em criar uma experiência de fim de vida natural e confortável para aqueles confrontados por uma condição terminal. Através de uma gama de cuidados paliativos, médicos, de

⁸ BYOCK, I. Principles of palliative medicine. In: WALSH, D. et al. *Palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2009. p. 34.

⁹ DU BOULAY, Shirley. *Changing the face of death: the story of Cicely Saunders*. 2. ed. Great Britain: Brightsea Press, 2007. p. 17.

¹⁰ AL-MAHREZI, A.; AL-MANDHARI, Z. Palliative care: time for action. *Oman Medical Journal*, v. 31, n. 3, p. 161-163, 2016. p. 161.

enfermagem, psicossociais e espirituais fornecidos por uma equipe interdisciplinar de especialistas, o Hospice gerencia os sintomas e proporciona conforto quando a cura não é mais possível. Assim, seu objetivo é proporcionar cuidados ao paciente terminal e apoio à família durante o período de adoecimento, assim como na fase de luto.¹¹

Em 1974, Balfour Mount, um oncologista urológico, estabeleceu o primeiro tratamento de serviço hospitalar em cuidados paliativos para pacientes internados no Royal Victoria Hospital, em Montreal. A partir daí, cunhou o termo “cuidados paliativos” e, em 1987, a medicina paliativa foi reconhecida como uma subespecialidade médica no Reino Unido.¹² Nos Estados Unidos, os primórdios organizacionais da medicina paliativa se deram em 1988, quando 250 médicos formaram a *Academy of Hospice Physicians*, organização que cresceu e, no final de 1996, passou a ser denominada *American Academy of Hospice and Palliative Medicine* (AAHPM), patrocinando o Conselho Americano de Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa.¹³

Observa-se, assim, que os cuidados paliativos evoluíram nas últimas décadas, tornando-se uma especialidade relativamente nova que nas décadas de 1960 e 1970 buscava fornecer cuidados para pacientes com câncer avançado, bem como para suas famílias, como resultado da crescente preocupação pública e da insatisfação com o cuidado dispensado a esses pacientes. Naquela época, os oncologistas tinham suas preocupações voltadas somente às intervenções curativas, não se preocupando com os cuidados na fase terminal da doença.¹⁴ Desde então, foram estabelecidos programas de treinamento; várias associações profissionais de cuidados paliativos têm sido estabelecidas e muitas revistas científicas especializaram-se nesse campo. A filosofia dos cuidados paliativos, que propõe um cuidado holístico, considerando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais — e não somente o desconforto físico —, passou a incluir não somente pacientes oncológicos, mas, também, aqueles com outras doenças que, apesar de não serem malignas como o câncer, não possuem cura. Exemplos destes últimos — devido à similaridade dos sintomas experimentados por pacientes pertencentes a essas categorias — incluem a doença renal em

¹¹ DU BOULAY, S.; RANKIN, M. *Cicely Saunders: the founder of the modern hospice movement*. London: SPCK, 2007. p. 163.

¹² DUNN, G. P. Surgical palliative care: recent trends and developments. *Anesthesiology Clinical*, v. 30, n. 1, p. 13-28, 2012. p. 17.

¹³ DUNN, 2012, p. 17.

¹⁴ CLARK, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, v. 8, n. 5, p. 430-438, 2007. p. 431.

seu estágio final, HIV/AIDS, doenças neurológicas progressivas, doenças cardiovasculares e respiratórias.¹⁵

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias frente ao problema associado a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹⁶

Cuidados paliativos são cuidados interdisciplinares que visam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias em contexto de doença grave. São oferecidos simultaneamente a todos os outros tratamentos médicos apropriados, e sua indicação não se limita a situações associadas a um mau prognóstico de sobrevivência. Seu foco vai além do controle dos sintomas, embora não devam ser confundidos com tratamento, nem se possa concebê-los como o oposto do tratamento curativo. Assim, o cuidado paliativo é o tratamento do sofrimento e promoção da qualidade de vida dos pacientes que estão seriamente ou terminalmente doentes.¹⁷

No Brasil, os cuidados paliativos começaram a ser realizados na década de 1980, ocasião em que se verificou muita resistência por parte dos profissionais médicos, especialmente devido à formação cartesiana que receberam, o que dificultava a compreensão do cuidar em casos de impossibilidade de cura. No entanto, após diversos trabalhos desenvolvidos ao longo do tempo, a filosofia Hospice foi sendo incorporada em alguns serviços, existindo atualmente cerca de 150 equipes distribuídas pelo país, em hospitais públicos e privados, número considerado insuficiente.¹⁸

Em 1998, a Portaria nº 3.535 tornou oficial os cuidados paliativos no Brasil ao considerá-lo como exigência nos centros de atendimento em oncologia, além de estabelecer o cadastramento desses centros e enfatizar a integração de um trabalho multiprofissional.¹⁹ Em 2002, a Portaria nº 19 ampliou a inserção de cuidados paliativos, instituindo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados

¹⁵ AL-MAHREZI; AL-MANDHARI, 2016, p. 161.

¹⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Palliative care*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 23 out. 2018.

¹⁷ DUNN, 2012, p. 18.

¹⁸ RODRIGUES, I. G. *Cuidados paliativos: análise de conceito*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004. p. 45.

¹⁹ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 169, 3 set. 1998. p. 75. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html>. Acesso em: 12 maio 2020.

Paliativos, propondo, em seu artigo 1º, estimular a organização de serviços de saúde multidisciplinar para a assistência a pacientes com dor e que necessitam de cuidados paliativos.²⁰

Também são consideradas legislações que estimulam e subsidiam a criação de centros de cuidados paliativos a Portaria nº 881,²¹ que institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, e a Portaria nº 1.319/GM,²² que cria os Centros de Referência em Tratamento da Dor no âmbito do SUS.

Esses cuidados não são voltados somente aos pacientes adultos. Verificam-se, também, em pediatria e neonatologia, no contexto dos quais bebês e crianças lidam com limitada expectativa de vida e doenças graves que ameaçam ou restringem suas vidas. A Rede Internacional de Cuidados Paliativos para Crianças (ICPCN) define como “condições limitantes de vida” os casos em que não há esperança razoável de cura, com risco de morte precoce; enquanto as condições com risco de vida são aquelas para as quais o tratamento pode ser viável, mas pode falhar.²³

O cuidado paliativo pediátrico foi introduzido pela Organização Mundial da Saúde (OMS)²⁴ em 1990, uma especialidade relativamente nova, desenvolvida em resposta a inadequações no tratamento desses pacientes e das famílias que enfrentam doenças que limitam ou ameaçam a vida. Constitui-se numa abordagem abrangente, que engloba elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com um foco na coordenação do cuidado, qualidade de vida para a criança e apoio para a família, a partir do diagnóstico, mantendo-se ao longo do tratamento, na morte e no luto.²⁵

A classificação dos doentes elegíveis para o cuidado paliativo, em geral, segue as diretrizes do Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) e da Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT), instituições essas que consideram quatro condições a partir das quais se considera o curso da doença: 1) quando é possível o tratamento curativo, mesmo com mínimas chances, como acontece em casos de doenças

²⁰ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 103, p. 16, 8 jan. 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>. Acesso em: 12 maio 2020.

²¹ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 119-E, p. 53, 21 jun. 2001. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-2.001-de-26-de-julho-2019-207688464>>. Acesso em: 18 maio 2020.

²² MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1.319/GM, de 23 de julho de 2002. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 145, p. 48, 19 jul. 2002. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-1.319-de-23-de-julho-de-2020-269166782>>. Acesso em: 27 abr. 2020.

²³ WILLIAMS-READE; LAMSON; KNIGHT; WHITE; BALLARD; DESAI, 2015, p. 5.

²⁴ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *WHO definition of palliative care*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 21 ago. 2018.

²⁵ WILLIAMS-READE; LAMSON; KNIGHT; WHITE; BALLARD; DESAI, 2015, p. 5.

oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado (com mínimas chances de sobrevivência), cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas e doenças candidatas a transplante; 2) quando não há chances realistas de cura, mas que a sobrevida pode ser prolongada com tratamentos intensivos, como na infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves; 3) nos casos de doenças progressivas em que não há possibilidade de cura, como nas doenças metabólicas progressivas, osteogênese imperfeita grave, doenças neurodegenerativas; 4) nas doenças não progressivas, mas que são irreversíveis e apresentam grande chance de morte prematura, devido às suas complicações, como nos casos de encefalopatia crônica não progressiva, anoxia grave, malformações cérebro-espinhais graves, seqüela de trauma grave.²⁶

As diretrizes existentes indicam que o cuidado paliativo pediátrico deve ser integrado ao cuidado curativo, e devem ser oferecidos a pacientes com uma variedade de doenças e que se estende do diagnóstico em diante, a fim de melhorar a qualidade de vida em toda a trajetória da doença.²⁷

Os princípios do cuidado paliativo pediátrico são apresentados em documento científico da Sociedade Brasileira de Pediatria, como se pode observar no quadro abaixo.

Quadro 1. Princípios do cuidado paliativo pediátrico²⁸

<p>Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria</p> <p>Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida</p> <p>São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida</p> <p>Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada</p> <p>Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos</p> <p>Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida</p> <p>Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, etc)</p> <p>Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares</p> <p>A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada</p> <p>A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória</p> <p>A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário</p>

²⁶ IGLESIAS, S. B. O.; ZOLNNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, v. 6, n. 1, p. 46-54, 2016. p. 48.

²⁷ NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION (NHPCO). *Position statement on access to palliative care in critical care settings*. 2008. Disponível em: <http://www.nhpc.org/files/public/NHPCO_PCinICU_statement_Sept08.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2018.

²⁸ SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. *Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos*. Documento Científico, n. 1, fev. 2017, p. 2. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2018.

Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias
 Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve

O atendimento deve ser prestado por uma equipe multidisciplinar especializada, a partir do qual se ofereça medicamentos e insumos. Tal atendimento deve ser holístico e levar em conta os aspectos sociais, psicológicos e espirituais, garantindo-se, assim, que a criança e a família possam viver esse período difícil com a maior integridade possível.

Em 2005 foi criada no Brasil a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a fim de promover o desenvolvimento desses cuidados no país, através da articulação entre aqueles interessados no assunto, do auxílio e divulgação de eventos, da produção de material informativo, além de um congresso anual que em 2018 esteve em sua oitava edição. A ANCP tem contando com uma participação crescente de profissionais da saúde de todo o país. Em 2018, realizou um levantamento dos serviços paliativos disponíveis no país e as características encontradas estão dispostas na Tabela 1.

Tabela 1. Mapeamento dos serviços de CP no Brasil ²⁹

Análise dos serviços cadastrados no mapa da ANCP		
	N	%
Até 16 de agosto de 2018		
Número total de serviços de CP cadastrados	177	100
Centro Oeste	8	5
Norte	5	3
Nordeste	36	20
Sudeste	103	58
Sul	25	14
Início das atividades dos serviços		
2016-2018	40	23
2011-2015	49	28
2006-2010	23	13
2000-2005	12	7
1999 ou antes	7	4
Não informado	4	26
Funcionam em hospital	131	74
Funcionam em hospice	8	5
Atende paciente do SUS	117	66
Atende pediatria	38	21

Segundo esse mapeamento, a disponibilidade do serviço apresenta-se de forma desigual, com grande concentração na região Sudeste, que responde por mais de 50% da

²⁹ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Panorama dos cuidados paliativos no Brasil*. São Paulo: ANCP, 2018. p. 5.

oferta, prevalecendo os cuidados oferecidos em hospitais. No entanto, é significativo que em um país que congrega cerca de 5.000 hospitais, menos de um décimo possua uma equipe de cuidados paliativos, uma diferença gigantesca quando comparado aos Estados Unidos, onde cerca de 75% das instituições hospitalares possuem equipes dedicadas a esse cuidado. No que se refere à disponibilidade de serviços paliativos pediátricos e ao hospice (instituições dedicadas exclusivamente ao cuidado paliativo de pacientes), a situação mostra-se ainda mais crítica, com pouquíssimos serviços.³⁰

Talvez essa carência tenha derivado da falta de uma política pública que orientasse ou estruturasse de forma específica o desenvolvimento dos cuidados paliativos, estabelecendo diretrizes ou regulamentação para o seu funcionamento, fato que só ocorreu em novembro de 2018, através da Resolução nº 41, do Ministério da Saúde, em que se oficializou o uso dos cuidados paliativos em todos os hospitais públicos do Brasil. Tornando-se a prática uma política de saúde, pode-se proporcionar um aumento do número de equipes dedicadas a esse cuidado.³¹

1.2 Filosofia dos cuidados paliativos

A Medicina Paliativa é mais ampla e profunda que a mera sintomatologia e tem por meta uma abordagem holística que considere, não apenas o desconforto físico, mas, também, psicológico, social e espiritual. Nesse contexto, seus principais objetivos são aliviar a dor e outros sintomas incômodos apresentados pelos pacientes; auxiliar psicológica e espiritualmente os pacientes, a fim de que possam aceitar a própria morte e se preparar para ela do modo menos doloroso possível; oferecer um sistema de apoio que ajude os pacientes a, quando possível, levar uma vida mais ativa e criativa, promovendo sua autonomia, integridade pessoal e autoestima; fornecer um sistema de apoio que ajude os familiares a lidar com a doença do paciente e com o período de luto.³²

A Medicina Paliativa foi desenvolvida como uma reação à medicina moderna altamente técnica. Assim, há um contraste entre o *ethos* da cura e o *ethos* da atenção, entendendo-os aqui como uma constelação de valores mantidos pelas pessoas. Nessa filosofia, enquanto o *ethos* da cura inclui as virtudes da não desistência e da perseverança, o da atenção, por outro lado, tem seu valor central na dignidade humana, enfatizando a

³⁰ WILLIAMS-READE; LAMSON; KNIGHT; WHITE; BALLARD; DESAI, 2015, p. 7.

³¹ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018, p. 6.

³² TWYXCROSS, R. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, v. 6, n. 1, p. 27-46, 2000. p. 31.

solidariedade entre o paciente e os profissionais de saúde, em uma atitude que resulta em "compaixão eficaz". Enquanto na medicina curativa o médico é o comandante, no cuidado o paciente é o soberano, sendo importante conceder-lhe o poder de decidir, tanto quanto possível, no maior tempo possível.³³

Os cuidados paliativos são embasados no princípio bioético da autonomia do paciente, no princípio da beneficência e da não maleficência, e visam a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto.³⁴

A filosofia dos cuidados paliativos tem sido amplamente definida pelo movimento Hospice moderno, a partir do qual adota-se uma abordagem holística que está atenta ao sofrimento que engloba todos os aspectos: físico, psicológico, social e espiritual. O objetivo geral dessa abordagem é alcançar o que tem sido descrito como uma "boa morte", que na sociedade ocidental é considerada uma morte com dignidade, consciência, paz, ajuste e aceitação.³⁵

A conceituação do que constitui uma morte boa ou ruim é diretamente influenciada pelas crenças e valores de cada um. Para os profissionais de saúde, esses valores e crenças, e sua relação com o cuidado ao paciente, também são influenciados pela cultura do local de trabalho. Uma boa morte em um contexto de Hospice é aquela em que, através de uma comunicação aberta, busca-se uma aceitação e consciência sobre a doença e a terminalidade. Para que isso ocorra, a dor e o sofrimento da pessoa devem ser aliviados.³⁶

A ideia de uma boa morte em cuidados de saúde é bastante complexa, em função do fato de a morte ser embasada no modelo ocidental de cuidados de saúde. Tal modelo tem sido dominado pelo individualismo, pelo secularismo e pelas ciências médicas, diferentemente de muitas sociedades não ocidentais, onde a fé, a religião e uma abordagem baseada na comunidade para tomada de decisão no final da vida são dominantes. Assim, esses fatores sociológicos e culturais são susceptíveis de influenciar, não só a percepção de uma boa morte, mas, também, a visão dos profissionais que atuam junto a esses pacientes.³⁷

³³ TWYXCROSS, 2000, p. 32.

³⁴ DONNELLY, M.; MARTIN, D. History taking and physical assessment in holistic palliative care. *British Journal of Nursing*, v. 25, n. 22, p. 1250-1255, 2016. p. 1250.

³⁵ HOLDSWORTH, L. M. Bereaved carers accounts of the end of life and the role of care providers in a "good death": a qualitative study. *Palliative Medicine*, v. 29, n. 9, p. 834-841, 2015. p. 837.

³⁶ CLARK, D. Cultural considerations in planning palliative and end-of-life care. *Palliative Medicine*, v. 26, n. 1, p. 195-196, 2012. p. 195.

³⁷ ROBINSON, J. *et al.* Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. *International Journal of Palliative Nursing*, v. 23, n. 7, p. 352-358, 2017. p. 354.

Os objetivos comuns dos cuidados paliativos podem ser organizados em três domínios: 1) atividades de resolução de problemas e de tomada de decisão, que envolvem identificar e descrever os problemas ou dificuldades que confrontam o paciente e os seus cuidadores, em que se esclarece os objetivos e esperanças que motivam e orientam os cuidados e, à luz dessas metas, avaliar os prós e contras de uma variedade de opções, desde tratamentos específicos até locais de atendimento; 2) intervenções que abordam os aspectos físicos, mentais, emocionais, sociais, culturais, espirituais e existenciais do indivíduo, a partir das quais se busca melhorar a qualidade de vida e minimizar o sofrimento do paciente, da família e da equipe; 3) esforços logísticos que visam fornecer serviços de alta qualidade nos diversos ambientes, incluindo o hospital e a residência, e a coordenação desses serviços e dos seus aspectos financeiros.³⁸

Para que esses objetivos sejam alcançados, é preciso que a equipe profissional entenda os sentimentos que atravessam os pais — e ao mesmo tempo seja sensível a estes — ao se verem diante de uma notícia tão desoladora. Eis uma pergunta que poderia facilitar tal compreensão: diante do diagnóstico do filho, o que os pais esperam, com o que se preocupam e o que desejam? É natural que num primeiro momento a resposta inclua a espera por um milagre e a esperança de que o problema desapareça, um desejo normal, completamente compreensível e que não indica necessariamente que a família não seja realista. Após esse primeiro impacto, os pais externam a esperança que se materializa em outros desejos, quais sejam: o de ir para casa; o de não ver a morte ocorrer cedo demais; o de não sofrer ou não submeter seus filhos a mais intervenções invasivas. Após tais expectativas serem articuladas com clareza, médico e família devem chegar a um consenso sobre o que é possível e, após tomarem juntos a decisão, esta deve ser comunicada à equipe de cuidados.³⁹

Muitas vezes, em cuidados paliativos pediátricos, pacientes, pais e clínicos encaram a situação médica e os problemas de maneiras diferentes — como na diferença entre os pontos de vista: “podemos vencer isso” versus “não há mais uma chance realista de cura”. Dessa forma, pode haver divergência quanto às várias decisões médicas e sobre as opções de tratamento. Em tais situações, os médicos devem manter uma comunicação eficaz, oferecendo informações claras sobre as opções de cuidado, o que engloba as

³⁸ FEUDTNER, C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, v. 54, n. 5, p. 583-607, 2007. p. 584.

³⁹ STRONG, C. *et al.* Goals, values, and conflict resolution. In: CARTER, B. S.; LEVETOWM, M.; FRIEBERT, Sarah E. (eds.). *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2004. p. 31.

questões médicas e financeiras, além de dar à família o tempo necessário para digerir as más notícias. A decisão sobre os cuidados que deseja receber deve caber ao próprio paciente, quando este é adulto. No entanto, quando se trata de criança, cabe aos pais tomar a decisão que entendem ser a melhor, após compreender e avaliar o tipo de alternativa e comunicar sua preferência.⁴⁰

Historicamente, os cuidados paliativos possuem uma forte filosofia voltada ao cuidado integral do indivíduo. No passado ocorreram intensos debates sobre como, onde e para quem esse cuidado deveria ser fornecido, havendo uma progressiva redefinição que passou a englobar não somente aqueles indivíduos com câncer em estado terminal, mas, todos aqueles com doenças que limitam a vida (incluindo aqueles com diagnóstico não oncológico) com uma gama de prognósticos.⁴¹

A mudança dos padrões de doença, relacionada a melhores modalidades de tratamento, e o envelhecimento das populações estão apresentando novos desafios não apenas quanto aos aspectos técnicos, mas, também, organizacionais do cuidado paliativo. Afinal, ao ampliar o âmbito desse cuidado para incluir todas as doenças que limitam a vida, são necessários serviços mais flexíveis e responsivos às diferentes trajetórias das doenças, e a identificação de novos modelos de cuidado que melhor atendam às necessidades daqueles pacientes com doença não maligna.⁴²

O cuidado paliativo em sua integralidade demanda que o profissional compreenda o mundo daquele que é cuidado, tornando necessária uma aproximação com o paciente, o que inclui lidar com suas crenças e o modo como expressa sua religiosidade e/ou espiritualidade. Deve-se compreender que pacientes e familiares não necessitam somente de cuidados fisiológicos, mas, também, de suporte espiritual para melhor enfrentar o momento de doença pessoal ou de um ente querido.⁴³

Assim, o cuidado paliativo busca evitar que os últimos dias se tornem dias perdidos, oferecendo uma espécie de atenção apropriada às necessidades da pessoa que está morrendo. Apesar de ter sido descrito como um cuidado de baixa tecnologia e alto contato, não é intrinsecamente oposto à tecnologia da medicina moderna, mas, busca garantir que o amor, e não a ciência, seja a força que orienta a atenção do paciente, e os tratamentos com

⁴⁰ PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009. p. 174.

⁴¹ SEYMOUR, J. Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end-of-life care in England. *Mortality*, v. 17, n. 1, p. 1-17, 2012. p. 6.

⁴² ROBINSON *et al.*, 2017, p. 352.

⁴³ STODDARD, S. Hospice in the United States: an overview. *Journal of Palliative Care*, v. 5, n. 1, p. 10-19, 1989. p. 13.

alta tecnologia são utilizados somente quando seus benefícios superam claramente as possíveis cobranças.⁴⁴

Cuidados paliativos são geralmente fornecidos por uma equipe multidisciplinar, que inclui médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais. Além disso, o cuidado espiritual é também incluído de acordo com as crenças religiosas do paciente. Os outros componentes importantes dos cuidados paliativos incluem uma comunicação eficaz, planejamento e coordenação de cuidados, que podem ser introduzidos em várias configurações diferentes: em um centro ou hospice, hospital ou por meio de assistência domiciliar.⁴⁵

1.3 A espiritualidade nos cuidados paliativos

O cuidado espiritual é um componente intrínseco e essencial dos cuidados paliativos, assim como considerado na perspectiva de Cicely Saunders e reconhecido e incluído na definição de cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde há quase 15 anos. Há evidências crescentes de que o cuidado espiritual no final da vida é importante para os pacientes e que estes desejam que os profissionais de saúde forneçam esse tipo de cuidado. Os efeitos positivos do cuidado espiritual na qualidade de vida dos pacientes têm sido relatados em todas as faixas etárias e grupos de pacientes, ou mesmo nas distintas condições médicas, incluindo câncer, falência de órgãos e demência. Há também evidências de que a falta de apoio espiritual das equipes de saúde está 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 grupos étnicos minoritários e pacientes com alto nível de enfrentamento religioso. No entanto, apesar dessa evidência e do seu status como uma dimensão central dos cuidados paliativos, o cuidado espiritual permanece como a dimensão menos desenvolvida e negligenciada.⁴⁶

A espiritualidade é um elemento fundamental da experiência humana, inclui a busca do indivíduo por significado e propósito na vida, bem como uma experiência com o transcendente. A espiritualidade também abrange as conexões que alguém faz com os outros, com sua natureza e com os reinos sagrados, tanto dentro quanto fora da religião

⁴⁴ STODDARD, 1989, p. 14.

⁴⁵ BRUERA, E.; SWEENEY, C. Palliative care models: international perspective. *Journal Palliative Medicine*, v. 5, n. 2, p. 319-327, 2002. p. 323.

⁴⁶ SAUNDERS, C. Appropriate treatment, appropriate death. In: SAUNDERS C.; SYKES, N. (ed.). *Management of terminal malignant disease*. London: Edward Arnold, 1984. p. 7.

tradicional. Observa-se, portanto, que a espiritualidade é definida em termos de opiniões pessoais e comportamentos que expressam um sentido de relação com uma dimensão transcendente ou algo maior que o “eu”. Para muitos, essas questões existenciais são expressas principalmente através da religião, pela crença em uma divindade, em uma vida após a morte. Os rituais e práticas da religião costumavam expressar essas crenças.⁴⁷

Muitas tradições religiosas têm uma rica tradição e experiência em dar significado às causas do sofrimento e de como reestruturá-lo em uma experiência positiva. Há também um movimento crescente, o humanismo secular, a partir do qual pessoas encontram significado e propósito através de valores, crenças e práticas não-religiosas. Nas últimas décadas, tem-se percebido um afastamento da religião institucional em direção à espiritualidade, movimento caracterizado por um desejo de deixar para trás entendimentos hierárquicos da religião, em direção a uma compreensão socialmente mais liberal, o que reflete uma consciência que está sendo redescoberta e reproposta, manifesta numa maior sensibilidade para com o transcendente.⁴⁸

Pensadores contemporâneos, como Luc Ferry, apelam a uma reavaliação inovadora que tem sido denominada de espiritualidade laica: um sentimento de significado e valores humanos, que visa compensar uma visão de mundo fechada e racional. De acordo com Ferry e Vincent, “o sentido da existência humana não é, não deve ser a busca da vida eterna”, mas de uma vida mortal que seja bem sucedida, o que não precisa necessariamente excluir o reconhecimento do sagrado, a busca pela salvação e o desenvolvimento da espiritualidade.⁴⁹

Para Ferry, a filosofia é uma das duas principais invenções da cultura que prometem a salvação e, como a religião, ajuda a chegar a um acordo com a própria mortalidade através do escapismo simbólico. Ao contrário da religião, que promete a salvação através do outro (deus), a filosofia encoraja alguém a procurá-la em si mesmo e, embora o primeiro caminho possa parecer mais fácil e confortável, o segundo traz clareza e liberdade de pensamento.⁵⁰

Assim, o conceito básico de espiritualidade é a ideia de que os seres humanos precisam buscar e encontrar um significado além do sofrimento atual, que lhes permita

⁴⁷ KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press, 2001. p. 93.

⁴⁸ FREITAS, M. H.; ZANETI, N.; PEREIRA, S. H. N. *Psicologia, religião e espiritualidade*. São Paulo: Juruá, 2017. p. 139.

⁴⁹ FERRY, L.; VINCENT, J. D. *O que é o ser humano? Sobre os princípios fundamentais da filosofia e da biologia*. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 49.

⁵⁰ FERRY, L. *Vencer os medos: a filosofia como amor à sabedoria*. São Paulo: Martins Fontes, 2008. p. 56.

entender essa situação. Espiritualidade pode, portanto, ser descrita como a busca por significado dentro de uma determinada experiência de vida.⁵¹ Nesse contexto, as necessidades espirituais são consideradas importantes no cuidado paliativo e devem ser consideradas no atendimento ao paciente. Embora haja falta de esclarecimentos sobre como definir as necessidades espirituais, parece haver consenso de que a espiritualidade não se limita à fé e à religião, vistas em seu aspecto institucional, e de que todas as pessoas são seres espirituais.⁵²

Os cuidados espirituais levados à efeito pela equipe de CP se faz sentir, em grande medida, na condução da triagem espiritual, que pode ser incluída como parte de uma avaliação geral da história social do paciente e de outros mecanismos de apoio. Os médicos também desempenham um papel fundamental na identificação de preocupações espirituais, fornecendo encaminhamentos para a capelania e/ou apoiadores espirituais da comunidade. As diretrizes dos CP incluem uma história espiritual inicial (indagar sobre o papel da religiosidade/espiritualidade do paciente na experiência da doença e identificar preocupações espirituais), com reavaliação contínua dessas preocupações. Uma triagem espiritual deve idealmente ser definida dentro de uma avaliação psicossocial mais ampla, que inclua todos os domínios de cuidados paliativos, tais como perguntas relativas aos apoios sociais e antecedentes culturais, triagem de problemas psiquiátricos (por exemplo, ansiedade e depressão) e indagações sobre necessidades sociais (por exemplo, estressores financeiros).⁵³

Os cuidados paliativos abrangem o reconhecimento e importância das questões espirituais no cuidado dos pacientes e de suas famílias, ao incluir o domínio espiritual como um componente crítico desse cuidado. No entanto, parece se tratar de uma dimensão à qual se dá menos ênfase do que as biopsicossociais. Uma razão pela qual a espiritualidade pode ser um domínio pouco enfatizado pode ser devido à dificuldade de se ter uma definição aplicável a todas as pessoas, em todas as circunstâncias, já que é altamente subjetiva. Enquanto para alguns o cuidado espiritual se refere à assistência religiosa ou à frequência na oração, outros podem entendê-lo sob uma perspectiva mais existencial ou filosófica, como, por exemplo, nos termos do significado da vida ou da satisfação em alcançar objetivos. Para muitos profissionais da saúde, o cuidado espiritual é compreendido em

⁵¹ BYRNE, M. Spirituality in palliative care: what language do we need? *International Journal of Palliative Nursing*, v. 8, n. 2, p. 67-74, 2002. p. 68.

⁵² KUIN, A. *et al.* Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. *Palliative Medicine*, v. 20, n. 3, p. 585-592, 2006. p. 586.

⁵³ PESSINI; BERTACHINI, 2009, p. 183.

termos de relacionamento, especificamente a partir de uma relação amorosa e solidária formada com o paciente.⁵⁴

Embora se possa considerar que o cuidado espiritual não se presta a uma forma definida de avaliação e requeira uma abordagem focalizada individualmente, ao longo do tempo buscou-se identificar quais necessidades espirituais ocorrem na última fase da vida, a fim de que fosse possível construir modelos que pudessem ser úteis na avaliação dessas necessidades. Nesse sentido, chegou-se a algumas necessidades, tais como propósito, esperança, significado, preparação para a morte e necessidades relacionadas à religião ou ao divino. Assim, a premissa básica do cuidado espiritual é que todas as pessoas, independentemente de suas habilidades físicas ou mentais e de sua capacidade de pensar claramente ou funcionar ativamente, possuem um valor e dignidade inerentes, que devem ser honrados e respeitados.⁵⁵

1.4 A família como foco do cuidado paliativo pediátrico

Quando um membro da família se depara com uma doença terminal, a morte iminente acarreta uma crise e um desafio para todos os familiares que tentam encontrar um novo equilíbrio diante da situação, obrigando-os a gerenciar as expectativas diárias de cuidado, alterações em seus papéis e mudanças de responsabilidades. Também enfrentam mudanças em sua compreensão do significado da vida e dos relacionamentos, tendo que gerenciar as dificuldades práticas da vida diária com seu próprio sofrimento emocional.⁵⁶

As famílias trazem consigo histórias diversas e diferentes abordagens para o enfrentamento da adversidade. Alguns podem experimentar o cuidado numa fase de doença como um momento de proximidade, reflexão e interações familiares mais próximas, enquanto outros podem se curvar sob o peso da doença e das dificuldades de comunicação, favorecendo o surgimento de padrões familiares disfuncionais. Memórias sobre a experiência em cuidados paliativos seguem as famílias no período de luto, às vezes, agravando sua dor e deixando-os com sentimentos de arrependimento.⁵⁷

⁵⁴ BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009. p. 206.

⁵⁵ HERMANN, C. P. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology Nursing Fórum*, v. 28, n. 1, p. 67-72, 2001. p. 71.

⁵⁶ KRISTJANSON, L. J.; AOUN, S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, v. 49, n. 6, p. 359-365, 2004. p. 359.

⁵⁷ KRISTJANSON; AOUN, 2004, p. 360.

Embora o cuidado da família seja uma parte integrante dos cuidados paliativos, há uma relativa falta de abordagem estruturada na prestação desses cuidados, os quais devem ser direcionados para os seguintes objetivos: atender às necessidades da família; minimizar o sofrimento do cuidador; proporcionar bem-estar aos cuidadores; capacitar a família para manter o conforto do paciente.⁵⁸

A abordagem paliativa geralmente pressupõe a família como uma unidade de cuidado, considerando-a como aqueles grupos de pessoas mais próximas do paciente no conhecimento, cuidado e carinho. Isso inclui a família biológica, a família de aquisição (relacionada por casamento/união estável), ou mesmo a família de escolha e amigos (não relacionados biologicamente ou por casamento). Assim, nas famílias pode estar incluída uma grande rede de parentes, amigos íntimos e vizinhos que se definem como uma unidade familiar.⁵⁹

Os membros da família têm várias necessidades, obrigações, histórias e recursos. De uma perspectiva clínica, a abordagem mais prática para definir a família afetada pelo paciente em CP é permitir que os pacientes e seus familiares se autodefinam. A falta de reconhecimento das características distintas de uma família ou de membros de famílias pode contribuir para a exclusão de alguns que poderiam precisar de suporte. Esse erro pode ser mais comum quando as famílias não se encaixam em uma definição tradicional, como se poderia verificar naquelas cujos indivíduos possuem relacionamentos homoafetivos, ou em famílias miscigenadas, que vivem geograficamente separadas, ou ainda naqueles casos em que se percebe a ausência de laços formais aparentes. Casos como esses podem ser negligenciados na abordagem de cuidados da família se a sua relação com o paciente não é compreendida e respeitada. Portanto, os cuidados paliativos de apoio às famílias começam com uma consideração cuidadosa de quem constitui a família.⁶⁰

O reconhecimento das contribuições dos cuidadores familiares e a avaliação das necessidades dos integrantes de uma família na prática dos CP são essenciais, sobretudo quando se percebe que estes se veem diante de uma ruptura na vida normal, experimentando um sentimento de desamparo e vulnerabilidade, sendo comum que toda a família passe por situações de estresse emocional diante da incerteza do futuro. O isolamento social é comum e a obtenção de apoio acaba sendo dificultada pelo fato de que

⁵⁸ WAH, T. M. Care for the family in palliative care. *Palliative Medicine Grand Round*, v. 1, n. 2, p. 26-30, 2007. p. 28.

⁵⁹ KRISTJANSON; AOUN, 2004, p. 361.

⁶⁰ KRISTJANSON; AOUN, 2004, p. 361.

muitos familiares não se identificam como receptores legítimos de ajuda, entendendo que todo auxílio deve ser canalizado para a pessoa que está morrendo.⁶¹

Muitos familiares cuidadores apresentam níveis de ansiedade maiores que a do paciente. Tais cuidadores experimentam níveis de depressão semelhantes aos pacientes e maiores do que os da população em geral. Os desafios psicossociais e de saúde mental são acompanhados de sobrecargas físicas, com longas horas de prestação de cuidados, fadiga significativa e privação do sono. As exigências físicas resultam do excessivo trabalho envolvido no processo de prestação de cuidados, de não se alimentar corretamente, de não ter atividades fora de casa e de adiar consultas médicas necessárias. Muitos membros da família se sentem mal preparados para o papel de cuidador e também incertos sobre suas habilidades, além de se ter que considerar as consequências ocupacionais e financeiras.⁶²

Apesar de se sentirem sobrecarregados, no entanto, muitos cuidadores familiares relatam que cuidar é uma experiência enriquecedora, a partir da qual conseguem obter benefícios significativos e um sentimento de satisfação por realizarem os desejos finais do paciente, além da crença de que são capazes de retribuir de alguma forma algo para a pessoa que está sendo cuidada. Cuidar também permite que membros da família desfrutem de momentos íntimos e compartilhem momentos finais significativos com pessoas sob CP.⁶³

A morte de uma criança é um evento devastador e antinatural, pois é esperado que estas sobrevivam aos seus pais. Embora avanços significativos na tecnologia médica venham ocorrendo, milhares de crianças continuam a morrer anualmente devido a — entre outros fatores — cardiopatias congênitas, condições respiratórias, complicações da prematuridade, síndrome da morte súbita do lactente, lesões intencionais e não intencionais.

As crianças que sofrem limitações à vida devem ter acesso a pessoas competentes, compassivas e aos cuidados paliativos adequados tão logo seja feito o diagnóstico. No entanto, estima-se que menos de 1% dos pacientes pediátricos que morrem anualmente recebem qualquer tipo de serviço no âmbito dos cuidados paliativos, mantendo-se em terapia exclusivamente curativa.⁶⁴

⁶¹ STAJDUHAR, K. I. Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical and Investigative Medicine*, v. 36, n. 3, p. 121-126, 2013. p. 122.

⁶² HUDSON, P. L.; REMEDIOS, C.; THOMAS, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, v. 9, n. 17, p. 1-6, 2010. p. 4.

⁶³ STAJDUHAR, 2013, p. 122.

⁶⁴ CHENG, B. T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review. *Cancer Medicine*, v. 8, p. 1-10, 2018. p. 2.

O cuidado paliativo pediátrico (CPP) visa aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida (QV) para crianças e suas famílias em todas as idades e fases da doença, incluindo o luto. Os profissionais que atuam em CP devem ser especificamente treinados para ajudar as famílias a entender os prognósticos médicos e a incerteza que eles acarretam, discutir tópicos desafiadores, de modo a confortar e apoiar os pais, oferecendo um planejamento eficiente para a prestação de cuidados.⁶⁵

O cuidado paliativo pediátrico apresenta situações muito específicas, como bem esclarecido abaixo:

O número de crianças que morre em Cuidados Paliativos Pediátricos é baixo em relação ao Cuidado Paliativo em pacientes adultos; os diagnósticos pediátricos geralmente são raros e ocorrem apenas na infância, entretanto, algumas crianças podem sobreviver até a idade adulta; o período de intervenção é diferente dos em adultos, podendo incluir dias, meses ou muitos anos; as doenças muitas vezes são familiares e há mais de um filho afetado, necessitando de aconselhamento genético; os cuidados geralmente envolvem toda a família, sendo os irmãos especialmente vulneráveis; os pais experimentam situação de ambiguidade, apresentando dor antecipatória pela provável perda e são, simultaneamente, também os cuidadores da criança; as doenças ocorrem em fase da vida em que há grande desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, sendo essencial garantir a continuidade do processo educativo.⁶⁶

Muitas vezes os médicos não discutem a possibilidade do CP com o paciente ou com a família por não saberem a coisa certa a dizer. No entanto, na visão médica, as principais barreiras à condução do CP são as expectativas parentais irrealistas, as diferenças entre a compreensão do prognóstico pelos pais e a falta de preparo para a discussão, havendo, inclusive, profissionais que acreditam que o tema deve ser trazido à tona pelos pais e não pelos profissionais. Nesse contexto, é necessária uma boa comunicação entre o profissional e os pais, o que pode resultar em sofrimentos desnecessários para a criança doente.⁶⁷

O CPP deve buscar mitigar o sofrimento psicológico associado à doença através da gestão eficaz de todos os sintomas, os quais devem ser avaliados com frequência e de forma abrangente em toda a doença. Algumas dessas crianças experimentam uma escalada de sofrimento, que se traduzem em momentos difíceis e desafiadores, tanto para pacientes

⁶⁵ SPRAKER-PERLMAN, H. L. *et al.* The impact of pediatric palliative care involvement in the care of critically ill patients without complex chronic conditions. *Journal Palliative Medicine*, v. 22, n. 5, p. 553-556, 2019.

⁶⁶ IGLESIAS; ZOLNNER; CONSTANTINO, 2016, p. 48.

⁶⁷ MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric palliative care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, v. 27, n. 3, p. 341-354, 2015. p. 343.

quanto para familiares, daí a necessidade de frequentes avaliações sobre a eficácia do plano de cuidado.⁶⁸

Desenvolver uma comunicação aberta, apropriada e regular com a criança e a família é essencial no prognóstico, planejamento e tratamento. Pais de crianças doentes valorizam provedores de cuidados de saúde que se comunicam de forma clara, precisa, honesta, e empática, preferindo a divulgação completa de informações sobre o filho para melhor entenderem e produzirem sentido diante de uma situação inconcebível. Ter e entender esta informação permite que a criança e a família estejam mais bem preparadas em relação ao processo de tomada de decisão do tratamento.⁶⁹

Ao se falar com a família, muitos elementos se tornam importantes e devem ser considerados, tais como a influência da dinâmica cultural e religiosa, as crenças, a experiência anterior com a perda e a natureza da doença. Nesse sentido, é essencial que — paralelamente ao tratamento curativo — se prestem cuidados paliativos pediátricos individualizados e holísticos no momento do diagnóstico, ao longo da trajetória da doença e, finalmente, através do luto. Ao longo do curso da doença também se deve incorporar uma abordagem interdisciplinar de cuidados de saúde ao tratamento/terapias, respeitando-se os desejos da criança e da família. A equipe interdisciplinar acompanha a criança e a família, fornecendo cuidados de qualidade centrados no paciente/família.⁷⁰

Crianças gravemente doentes perto do fim da vida e seus pais muitas vezes têm necessidades e desejos que são únicos e distintos da população adulta em geral. As prioridades mais altas dos pais são a qualidade de vida (QV), incluindo a melhora da dor do filho, além de informação honesta e completa; pronto acesso à equipe que presta atendimento; comunicação de qualidade e coordenação dos cuidados; prestação de apoio emocional da equipe; reconhecimento da importância do relacionamento pais-filho; subsídio e compreensão de sua fé pessoal.⁷¹

Para entender as expectativas dos familiares da criança, a consulta em CPP é uma ferramenta que não deve ser negligenciada, devendo ser realizada com todos os pais que possuem um filho/filha com alto risco de morte durante a internação hospitalar, a fim de

⁶⁸ MCSHERRY, M. *et al.* Psychosocial and spiritual needs of children living with a lifelimiting illness. *Pediatric Clinics of North America*, v. 54, n. 1, p. 609-629, 2007. p. 611.

⁶⁹ STAYER, D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 27, n. 4, p. 350-356, 2012. p. 352.

⁷⁰ STAYER, 2012, p. 354.

⁷¹ MEYER, E. C. *et al.* Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents priorities and recommendations. *Pediatrics*, v. 117, n. 3, p. 649-657, 2006. p. 653.

oferecer orientações de especialistas, planejamento dos cuidados e apoio à família.⁷² Ao serem comunicados a respeito da doença, e da possibilidade do cuidado paliativo, é natural que os familiares fiquem ainda mais aflitos, sendo necessário um forte suporte psicológico, para que compreendam os seus benefícios, devendo ser muito bem esclarecidos sobre o prognóstico, já que frequentemente entendem tal cuidado como curativo. Portanto, tão logo se obtenha o diagnóstico, os cuidados paliativos devem ser abordados junto à família, para que os pais não incorram em expectativas irrealistas.⁷³

Vários padrões de enfrentamento podem ser observados na família que possui uma criança em CP, tais como confronto, distanciamento, recusa em discutir o assunto, autocontrole, dificuldade de compartilhamento do próprio sentimento, busca por suporte social, aceitação das responsabilidades, fuga através de comida, sono ou álcool, busca pela solução do problema e busca ou redescoberta de um sentido da e para a vida.⁷⁴

Embora se possa identificar padrões comuns, cada indivíduo tende a lidar com a situação de acordo com a sua personalidade e experiências passadas. Nesse contexto, experiências médicas passadas também podem afetar o modo como os membros da família lidam com a situação. O que funciona para uns em determinada situação pode não funcionar para outros. Nesse sentido, não há bom ou mau enfrentamento, mas, em vez disso, um enfrentamento efetivo ou ineficaz.⁷⁵

⁷² FRASER, L. K. *et al.* Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Archives of Disease in Childhood*, v. 96, n. 12, p. 1195-1198, 2011. p. 1197.

⁷³ HAUER, J. M.; WOLFE, J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, v. 8, n. 3, p. 296-302, 2014. p. 296.

⁷⁴ WAH, 2007, p. 28.

⁷⁵ WAH, 2007, p. 28.

2 RELIGIÃO E ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os avanços observados na medicina e a prática médica podem oferecer uma ajuda inestimável para garantir que todo indivíduo tenha um tratamento de saúde de qualidade quando se depara com alguma doença. No entanto, a vida humana não deve ser reduzida à sua dimensão física, pois há de se pressupor também sua dimensão espiritual, que responde por uma busca de significado e realização. É na consideração dessa sede espiritual e da finitude, manifesta visivelmente na doença e na morte, que é possível ajudar em termos de amadurecimento emocional e espiritual. Assim, a relação entre espiritualidade e saúde deve ser considerada não como duas facetas separadas e independentes, mas, como realidades inter-relacionadas e integradoras.⁷⁶

Diante desse contexto, este capítulo apresenta algumas considerações sobre espiritualidade e religiosidade, a partir do conceito de “espiritualidade laica”, na acepção de Luc Ferry. Nesse sentido, ainda que tal conceito proponha uma extrapolação da religião em sua acepção institucional, pressupõe, por outro lado, o amor como fonte de sentido. Também se discutirá o papel da religião nas decisões que famílias com crianças em CP precisam tomar, bem como apresentar a difícil realidade daqueles que possuem um doente terminal na família, especialmente quando se trata de uma criança sob CP.

2.1 A realidade da doença terminal na família

A doença terminal é uma condição médica enfrentada por indivíduos que estejam em estágios nos quais se esgotaram as possibilidades de cura e que, portanto, se encontrem na iminência do fim da vida. Tanto o doente como a família se deparam com desafios físicos, emocionais, psicossociais e espirituais durante todo o curso da doença. A resposta que se dá à doença terminal, tanto por cada doente quanto por suas respectivas famílias, é altamente individualizada, em função das condições experimentadas em termos de áreas biológicas, psicológicas, sociais e espirituais.⁷⁷

As doenças terminais não atingem apenas adultos ou idosos, mas, também, com crianças. A cada ano 63 crianças em todo o mundo — em 100.000 habitantes com menos

⁷⁶ HUGHES, M. *et al.* Does private religious activity prolong survival? A six-year follow-up study of 3'851 older adults. *The Journals of Gerontology Medical Science*, v. 55, n. 7, p. 400-405, 2000. p. 401.

⁷⁷ COAD, J. *et al.* Exploring the perceived met and unmet need of life-limited children, young people and families. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 30, n. 1, p. 45-53, 2015. p. 49.

de 15 anos de idade — precisarão de cuidados paliativos no final da vida. As doenças que exigem CP para crianças, como apresentado anteriormente, incluem câncer, doenças cardiovasculares, cirrose hepática, anomalias congênitas, doenças sanguíneas e imunológicas, HIV/AIDS, meningite, doenças renais, doenças neurológicas em condições neonatais. Sem dúvida, esses males que se abatem sobre as crianças impactam significativamente toda a família. Nenhum pai está preparado para a possibilidade da morte de um filho e essa perda independe da idade, sendo profunda em qualquer tempo, considerem-se as esperanças e sonhos que se perderam ou o potencial e experiências que talvez não se realizem. Quando pais enfrentam a doença terminal de um filho, voltam-se às suas necessidades de saúde física e emocional enquanto enfrentam a própria dor, realidades difíceis e aparentemente inaceitáveis. As necessidades de crianças com doenças terminais, com risco de vida e limitantes, estão em constante ciclo de mudança, por períodos de remissão da condição para a crise médica e, a cada trajetória da condição, os familiares precisam desenvolver estratégias de enfrentamento⁷⁸

Os membros da família geralmente são os principais cuidadores do doente terminal, tendo suas rotinas e interações diárias impactadas ao longo da doença, afinal, cabe-lhes tomar as decisões relativas aos procedimentos médicos e os cuidados que serão dispensados. O processo de morte para os doentes terminais não é uma jornada solitária, mas, acompanhada dos familiares e entes queridos, profissionais de saúde e, quando disponíveis, especialistas em cuidados paliativos.⁷⁹

Antes de se deparar com uma doença terminal, é possível que uma família nunca tivesse que vivenciar uma situação percebida como ameaçadora, não apenas à vida normal de seus membros, mas, também, à sua integridade. A adaptação ao diagnóstico é um movimento contínuo, uma oscilação frágil entre esperança e desespero. Os estressores causados pela doença não são simplesmente um evento único de curto prazo, mas, um conjunto complexo de condições em mudança, com um histórico de eventos familiares anteriores e um futuro imprevisível. O processo da doença geralmente progride tão rapidamente que os membros da família desconhecem o intrincado impacto que tem sobre a formação da dinâmica psicológica e emocional dessa nova realidade.⁸⁰

⁷⁸ CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. (eds.). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. p. 42.

⁷⁹ KEELEY, M. P. Family communication at the end of life. *Behavioral Sciences*, v. 7, n. 3, p. 45-50, 2017. p. 45.

⁸⁰ HILL, J. et al. The ecology of attachment in the family. *Family Process*, v. 42, n. 2, p. 205-221, 2003. p. 207.

Cada indivíduo dentro da família desempenha um papel específico, que faz parte do funcionamento diário do núcleo familiar, e quando um desses membros adoece, os demais têm que alterar seu estilo de vida, assumindo papéis e funções para os quais não se sentem preparados. Assim, a doença terminal pode causar uma tensão adicional, seja por questões emocionais resultantes de problemas econômicos, interrupção no desenvolvimento da carreira ou, tratando-se de crianças, em casos de irmãos cujas necessidades também devem ser atendidas. A extensão dos impactos familiares depende do nível de funcionamento da família antes da doença e das considerações socioeconômicas. Em alguns casos, a doença terminal aproxima a família; em outros, causa uma tensão significativa.⁸¹

Vale ressaltar que todo paciente e sua respectiva família têm uma cultura. Aspectos culturais relacionados a valores e comportamentos são as principais variáveis, juntamente com experiências de vida, status socioeconômico e diferenças de personalidade. Todos esses elementos afetam o significado da doença terminal para os indivíduos e suas famílias, bem como a maneira como lidam com a questão.⁸²

O modo como a família gerencia a doença e os cuidados terminais dependerá de seus valores culturais, religiosos e tradicionais. Como o gerenciamento do luto e do cuidado são tarefas universais que todas as famílias enfrentam, o profissional de saúde deve buscar um entendimento baseado em evidências de diversas abordagens culturais, que pode fornecer a capacidade de enfatizar as semelhanças sem minimizar ou ignorar as diferenças, afinal, a experiência de uma família com a doença não pode ser considerada isoladamente do contexto cultural em que ocorre. Os valores tradicionais da família, da comunidade e da religião desempenham um papel central na determinação das atitudes das pessoas em relação à vida e à morte. Notavelmente, esses valores não são mantidos uniformemente, mesmo dentro da mesma religião, e levam a conflitos na determinação de políticas apropriadas e padrões de prática universal em relação a doenças e mortes.⁸³

O gerenciamento da doença terminal pode ser solitário e desconcertante para os pacientes e suas famílias. Esse sentimento de isolamento, associado ao estresse do diagnóstico e do tratamento, muitas vezes prejudica as relações familiares, não apenas entre o paciente e outros membros da família, mas, também, entre os próprios familiares. Quando as famílias são confrontadas com o diagnóstico, suas estratégias de enfrentamento

⁸¹ HILL *et al*, 2003, p. 211.

⁸² ROTHCHILD, E. Family dynamics in end-of-life treatment decisions. *General Hospital Psychiatry*, v. 16, n. 4, p. 251-258, 1994. p. 252.

⁸³ DEIN, S. *Culture and cancer care anthropological insights in oncology*. Maidenhead: Open University Press, 2006. p. 83.

geralmente seguem um tipo de abordagem do tipo tudo ou nada. Para algumas pessoas, a realidade da doença de seus entes queridos é tão dolorosa que eles se recusam a falar sobre isso ou mesmo a reconhecê-la. Em vez disso, esses membros da família continuam como se ela não existisse e tudo estivesse bem. Em contraste, outras pessoas tentam controlar sua ansiedade tornando-se hipervigilantes e centralizando todos os aspectos da vida cotidiana na doença. Operar sob um desses extremos apenas dificulta uma resposta à crise. Assim, uma fonte de apoio sem julgamento é particularmente importante porque os membros da família geralmente falham em reconhecer ou validar sua necessidade de apoio emocional.⁸⁴

A adaptação da família ao diagnóstico de uma doença terminal é um movimento contínuo entre muitos estratos críticos — uma oscilação frágil entre esperança e desespero. Os processos para o funcionamento ideal e o bem-estar dos membros variam ao longo do tempo, à medida que os desafios se desenrolam e as famílias evoluem frente aos ciclos da vida e na trajetória da doença. Os estressores consequentes causados pela doença não são simplesmente um evento único de curto prazo, mas, um conjunto complexo de condições em mudança, com um histórico de eventos familiares anteriores e um futuro imprevisível.⁸⁵

O processo da doença geralmente progride tão rapidamente que os membros da família desconhecem o intrincado impacto que tem sobre a formação da dinâmica psicológica e emocional dessa nova realidade dentro do ambiente familiar. Embora não haja um modelo único de família, que sirva para todos, uma perspectiva de resiliência familiar está fundamentada em uma profunda convicção no potencial de recuperação e crescimento da família em função das adversidades.⁸⁶

Crianças com doença terminal e suas famílias possuem necessidades complexas, tais como informações, comunicação e suporte emocional dos prestadores de serviços de saúde. Portanto, o apoio psicossocial é um dos elementos essenciais dos cuidados paliativos pediátricos. Assim, os profissionais de saúde enfrentam o desafio de oferecer os melhores cuidados para atender às necessidades físicas, psicológicas, espirituais e emocionais de crianças e famílias durante o curso de uma doença incerta e também no momento da morte.⁸⁷

⁸⁴ DEIN, 2006, p. 89.

⁸⁵ WEDDING, U.; PIENKA, L.; HOFFKEN, K. Quality-of-life in elderly patients with cancer: a short review. *European Journal Cancer*, v. 43, n. 4, p. 2203-2210, 2007. p. 2208.

⁸⁶ VILCHINSKY, N. *et al.* Dynamics of support perception among couples coping with cardiac illness. *Health Psychology*, v. 30, n. 1, p. 411-419, 2011. p. 413.

⁸⁷ VIRDUN, C. *et al.* Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: an integrative review using a systematic approach. *Collegian*, v. 22, n. 4, p. 421-431, 2015. p. 429.

A espiritualidade está relacionada a muitos aspectos do ajuste físico e psicológico dos pais de crianças com doenças terminais, o que pode ser extremamente importante para se superar ou se ajustar ao sofrimento. Ao se tratar da espiritualidade ou do bem estar espiritual não se se refere necessariamente a uma religião, o que significa que há de se distinguir esses dois modos de se relacionar com o divino e com o sagrado, assunto sobre o qual se irá tratar a seguir.

2.2 Reflexões sobre religião e espiritualidade

O interesse pela religiosidade e pela espiritualidade aumentou exponencialmente nas últimas décadas, razão pela qual muitos cientistas sociais tentaram definir, estudar e teorizar sobre esses dois termos. Ainda assim, apesar do grande volume de trabalhos realizados, pouco consenso foi alcançado sobre o que os termos realmente significam. Em particular, o termo espiritualidade tem sido usado tão vagamente que um pesquisador o chamou de conceito "difuso" que "abraça a obscuridade com paixão".⁸⁸

Concepções de religiosidade e espiritualidade no estudo científico-social têm sido significativamente diversas. As definições de religiosidade variam de subscrição a crenças ou doutrinas institucionalizadas a um sistema de crenças em um poder divino ou sobre-humano; de práticas de culto ou outros rituais voltados para tal poder a sentimentos, atos e experiências dos indivíduos em relação a tudo que podem considerar o divino.⁸⁹ Assim, cabe apresentar as definições de religião e espiritualidade antes mesmo de se buscar analisar suas distinções ou semelhanças.

A palavra religião, de acordo com Ramsey e Ledbetter, “não é um termo descritivo e neutro, mas tem fortes conotações de natureza política e moral”. O termo religião é derivado do termo *relegere*, aquilo que é relido, que é transmitido pelas cadeias da tradição. Ou ainda do termo *religare*, aquilo que liga homens e mulheres entre si e com os deuses. Etimologicamente, então, religião tem uma forte ênfase na comunidade, apesar da tendência moderna de pensá-la como algo particular e pessoal.⁹⁰

Para Koenig, a religião envolve crenças, práticas e rituais relacionados ao transcendente, em que o transcendente é Deus, Alá, HaShem ou um Poder Superior nas

⁸⁸ ZINNBAUER, B. J. *et al.* Religion and spirituality: unfuzzifying the fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, v. 36, n. 4, p. 549-564, 1997. p. 549.

⁸⁹ ZINNBAUER *et al.*, 1997, p. 550.

⁹⁰ RAMSEY, E.; LEDBETTER, S. Studying religion: issues in definition and method. In: MARKAN, I. S.; RUPARELL, T. (eds.). *Encountering religion: an introduction to the religions of the world*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001. p. 2.

tradições religiosas ocidentais; ou para Brahman, manifestações de Brahman, Buda, Dão, nas tradições orientais. Isso geralmente envolve o místico ou o sobrenatural. As religiões geralmente têm crenças específicas sobre a vida após a morte e regras sobre conduta dentro de um grupo social. A religião é um construto multidimensional que inclui crenças, comportamentos, rituais e cerimônias que podem ser realizadas ou praticadas em contextos privados ou públicos, mas são de algum modo derivados de tradições estabelecidas que se desenvolveram ao longo do tempo dentro de uma comunidade. A religião é também um sistema organizado de crenças, práticas e símbolos projetados para facilitar a proximidade com o transcendente e para fomentar a compreensão de um deles.⁹¹

Smith define a religião como sistemas ou estruturas que consistem em tipos específicos de crenças e práticas relacionadas a seres sobre-humanos. Na religião, os seres sobre-humanos fazem coisas que os mortais comuns não podem e são conhecidos por ações milagrosas e poderes que os diferenciam dos humanos. Na perspectiva da Sociologia, a religião é considerada um conjunto estável de valores, normas, status, papéis e grupos desenvolvidos em torno de uma necessidade social básica, e a necessidade de se fazer uma distinção entre sagrado e profano está no centro de todas as religiões. A vida religiosa, assim, solidifica a vida comunitária, induzindo um sentido de apego à comunidade e seus valores.⁹² A religião ainda pode ser considerada um conjunto de crenças e práticas que reverenciam um deus ou um centro de poder e valor. As pessoas fazem coisas, como participar de cultos ou orar, a fim de mostrar reverência e adoração. Em suma, é um estado de ação.⁹³

A palavra espiritualidade é derivada de *spiritus*, que significa “respiração, coragem, vigor, alma, vida. O conceito de espiritualidade pode ser descrito como uma qualidade dentro da qual o espírito concreto existe. Sua definição frequentemente encapsula conceitos de significado (ou propósito), valor (ou crenças), transcendência (além do eu), conexão (com outros) e devir (a jornada da vida).⁹⁴

Embora existam muitas definições de espiritualidade, esse construto é amplamente entendido como referência ao relacionamento de uma pessoa com Deus ou, de maneira mais ampla, referência ao sagrado. Guralnik define “espiritual” como “do espírito ou da

⁹¹ KOENIG, H. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012. p. 18.

⁹² SMITH, Z. *The Harper Collins dictionary of religion*. San Francisco: Harper Collins, 1995. p. 893.

⁹³ FOWLER, J. W. *Stages of faith: the psychology of human development and the quest for meaning*. San Francisco: Harper & Row, 1981. p. 37.

⁹⁴ STEPHENSON, P. L.; DRAUCKER, C. B.; MARTSOLF, D. S. The experience of spirituality in the lives of hospice patients. *Journal Hospice Palliative Nursing*, v. 5, n. 1, p. 51-58, 2003. p. 54.

alma, distinto das questões corporais ou materiais” e espiritualidade como “caráter espiritual, qualidade ou natureza”.⁹⁵

A espiritualidade moderna inclui uma referência à transcendência ou ao sagrado, mas, não necessariamente a Deus ou aos deuses — conforme definido nas tradições religiosas — e enfatiza uma realidade individual de conexão com a transcendência, com outras pessoas e com o mundo em geral, sem necessariamente apontar para o pertencimento a uma instituição ou grupo religioso específico.⁹⁶ Definições de espiritualidade são igualmente diversas: a expressão pode ser entendida como resposta humana ao apelo por uma experiência subjetiva do sagrado ou como um vasto reino do potencial humano que lida com propósitos últimos, com entidades superiores, com amor, compaixão e propósito.⁹⁷

Noções de fé em Deus ou em um Ser Supremo também são tópicos considerados na definição da espiritualidade. A espiritualidade também pode ser expressa no contexto de sistemas de crenças individuais, experiências de vida interior e no sentido geral de ser. Outra abordagem abrange uma filosofia mais pós-moderna, ao considerar cada percepção pessoal do indivíduo humano sobre espiritualidade como autodefinição, que permite que um indivíduo incorpore crenças pessoais e experiências na formulação de uma descrição única. Em suma, trata-se de um estado de ser.⁹⁸

Apesar de haver diferentes conceituações dos termos religião e espiritualidade, na realidade vivida das pessoas os dois construtos são frequentemente entrelaçados à medida que a relação das pessoas com o transcendente é expressa, reforçada e reinterpretada em contextos religiosos. De acordo com essa visão, os dois termos são usados de maneira amplamente intercambiável. A natureza interconectada dos dois conceitos complica as tentativas de analisar os respectivos efeitos empíricos.⁹⁹

Espiritualidade é comumente entendida em termos pessoais, relacionais, e a religião tende a ser vista como um conjunto socialmente compartilhado de crenças e práticas que podem ser — mas não necessariamente — relacionadas ao sagrado. Entendida

⁹⁵ GURALNIK, D. B. *Webster's new world dictionary of the American language*. New York: Simon & Schuster, 1984. p. 1373.

⁹⁶ MILLER, W. R.; THORESEN, C. E. Spirituality, religion, and health: an emerging research field. *American Psychologist*, v. 58, n. 2, p. 24-35, 2003. p. 29.

⁹⁷ TART, C. (ed.). *Transpersonal psychologies*. El Cerrito: Psychological Processes, 1983. p. 4.

⁹⁸ BUCK, H. G. Concept analysis and model development. *Holistic Nursing Practice*, v. 20, n. 6, p. 288-292, 2006. p. 289.

⁹⁹ SNIDER, A. M.; MCPHEDRAN, S. Religiosity, spirituality, mental health and mental health treatment outcomes in Australia: a systematic literature review. *Mental Health, Religion & Culture*, v. 17, n. 6, p. 568-581, 2014. p. 569.

nesse sentido, a espiritualidade pode ser considerada uma construção mais ampla e abrangente.¹⁰⁰

A linha de distinção entre espiritualidade e religião pode tornar-se imprecisa, o que significa que tais conceitos podem ser consideradas intercambiáveis. Para Koenig, a espiritualidade distingue-se de todas as outras coisas — humanismo, valores, moral — por sua conexão com aquilo que é sagrado, transcendente, estendendo-se para além da religião organizada (e começa antes dela), incluindo tanto a busca quanto a descoberta do transcendente. Portanto, envolve viajar pelo caminho que leva da não consideração ao questionamento, seja em direção à crença ou à descrença. Assim, Koenig considera a definição de espiritualidade muito semelhante à de religiosidade, entendendo que há uma clara sobreposição entre as duas.¹⁰¹

A religião abrange um sistema estruturado de crenças a serem seguidas, com normas de comportamento que definem uma associação e rituais prescritos; a religiosidade, por sua vez, é entendida como o conjunto de práticas vivenciadas por uma pessoa dentro de uma determinada religião. A espiritualidade, por outro lado, é mais ampla, englobando o significado da existência, a presença do *ser-no-mundo*, a experiência da interconexão e da paz interior.¹⁰²

Historicamente, a espiritualidade não foi distinguida da religiosidade até o surgimento do secularismo neste século e a partir de uma desilusão popular com instituições religiosas: fragilização da confiança pública na religião e em lideranças religiosas. Consequentemente, a espiritualidade começou a adquirir significados e conotações distintas. Considerando que a religiosidade historicamente incluía elementos individuais e institucionais, a espiritualidade é agora comumente considerada como um fenômeno individual e identificada com coisas como transcendência pessoal e significado; a religiosidade, em contraste, é muitas vezes descrita de forma restrita, formalmente estruturada e identificada com instituições religiosas.¹⁰³

Desassociar-se da tutela religiosa não significa falta de interesse espiritual. Nesse contexto, propõe-se uma espiritualidade secular, apelando a uma reavaliação renovada e

¹⁰⁰ SNIDER; MCPHEDRAN, 2014, p. 573.

¹⁰¹ KOENIG, 2012, p. 19.

¹⁰² BRETON, J. C. *Pour trouver sa voie spirituelle*. Paris: Efides, 1992. p. 8.

¹⁰³ TURNER, R. P. ; LUKOFF, D.; BARNHOUSE, R. T.; LU, F. G. Religious or spiritual problem: a culturally sensitive diagnostic category in the DSM-IV. *Journal of Nervous and Mental Disease*, v. 183, n. 1, p. 435-444, 1995. p. 438.

inovadora do transcendente: um sentimento de significado, valores e sonhos da humanidade, compensando uma visão de mundo fechada e racional.¹⁰⁴

Depois de um período de recusa racionalista da fé cristã tradicional, filósofos mais jovens, ao recusarem os aspectos dogmáticos da fé, encontraram significado no que Ferry denomina espiritualidade laica; também enfatizaram o amor humano como a chave para uma transcendência imanente e recusaram o materialismo absoluto, assim como a existência de Deus e de uma vida após a morte. Um vazio apofático radical não é considerado como uma resposta à busca de significado. Em vez disso, um certo *ágape*, uma certa solidariedade e compromisso pela justiça permanecem após a desmitologização da herança cristã, sem qualquer referência a um Deus pessoal. Nesse contexto, Jesus é admirado como um grande e inspirador humanista.¹⁰⁵

Os fundamentos da espiritualidade laica são uma resposta aos incômodos e questionamentos mais reservados dos seres humanos, na verdade, resposta a questões que anteriormente estavam atreladas à religião. A laicização da espiritualidade, para Ferry e Comte-Sponville, ocorreu após um processo de “desconstrução das tradições, tanto da moral e do amor, quanto na vida privada e na vida pública”¹⁰⁶. Assim, o conceito de espiritualidade não se encerra no religioso, mas, ultrapassa os limites da religião.¹⁰⁷ A religião, nesse contexto, é o resultado de um processo histórico e não algo essencial ao ser humano. “O religioso, entendido nesse sentido, pertence a formas tradicionais de organização política, nas quais a lei é pensada como a herança de uma tradição que se enraíza num passado imemorial e finalmente divino”.¹⁰⁸

Para afastar o indivíduo da angústia ocasionada por seus questionamentos espirituais, a Filosofia se torna o suporte diretivo e estrutural da sua espiritualidade. Para Ferry, a Filosofia é uma busca pela salvação. O autor examina cinco grandes eras ou momentos do pensamento: o domínio grego antigo, a idade média cristã, o Iluminismo, que deu origem à filosofia moderna, a pós-modernidade e o estágio atual (“após a desconstrução”). Ele argumenta que, em cada grande era, a filosofia tem sido, essencialmente, uma busca pela salvação humana.¹⁰⁹

¹⁰⁴ FERRY, L. *O homem deus ou o sentido da vida*. 4. ed. Rio de Janeiro: Difel, 2010. p. 178.

¹⁰⁵ FERRY, 2010, p. 178.

¹⁰⁶ FERRY, L.; COMTE- SPONVILLE, A. *A sabedoria dos modernos: dez questões para o nosso tempo*. São Paulo: Martins Fontes, 1999. p. 548.

¹⁰⁷ FERRY; COMTE- SPONVILLE, 1999, p. 548.

¹⁰⁸ FERRY, L.; GAUCHET, M. *Depois da religião: o que será do homem depois que a religião deixar de ditar a lei?* Rio de Janeiro: DIFEL, 2008. p. 20.

¹⁰⁹ FERRY; COMTE- SPONVILLE, 1999, p. 516.

Essa busca é a resposta de cada era a três questões que se correlacionam com as três dimensões da filosofia: “qual é a natureza do mundo?” (Teoria); “como devemos agir nisso?” (Ética); e “qual deve ser meu objetivo final?” (salvação). Assim, há duas razões pelas quais todos deveriam estudar filosofia. Em primeiro lugar, sem ela não se pode ter noção do mundo em que se vive; em segundo lugar, além de chegar a uma compreensão de si mesmo e dos outros por meio do conhecimento dos principais textos da filosofia, é possível perceber que esses textos são capazes, simplesmente, de ajudar a viver de uma maneira melhor e mais livre.¹¹⁰

A salvação filosófica está intimamente ligada a uma investigação não apenas sobre como as coisas estão no mundo, mas, também, sobre os meios através dos quais se sabe disso. Mas, de forma prática, também quer saber como lidar com outras pessoas e quais são as obrigações mútuas, o que inclui a questão de quais obrigações estão em primeiro lugar.¹¹¹ De maneira geral, o século XX é considerado por Ferry como o tempo das rupturas, responsável por uma desconstrução e laicização dos valores tradicionais nos campos da ética, da religião e da política. Essa desconstrução da metafísica permite uma filosofia racional e terrena, centrada no homem-Deus.¹¹²

Na contemporaneidade, o indivíduo deve buscar a salvação em sua humanidade. A história do pensamento move o ser humano inexoravelmente até esse ponto e, ao fazê-lo, aponta para a salvação. Isso ocorre porque, de acordo com Ferry, a salvação está na evolução da pessoa humana e de seu crescente conhecimento a respeito de si e de seu mundo. Quando abraça esse conhecimento, é capaz de abraçar a realidade da morte, amar bem e viver pela sabedoria. No entanto, a filosofia não se sustenta sozinha, sendo alimentada pelas raízes da fé. Em última análise, a filosofia é uma função das realidades existenciais e culturais e no coração dessas realidades está a espiritualidade e a religiosidade.¹¹³

No âmbito da espiritualidade laica proposta por Ferry, aos poucos “o amor substitui todos os princípios transcendentais garantidores de sentido, como os ideais republicanos, comunistas e até mesmo a fé, afirmando a responsabilidade do homem no que tange à sua própria realização”¹¹⁴. A partir dessa concepção, todos os velhos ideais — Deus, nação, revolução, liberdade e democracia — ainda dialogam com o ser humano, mas,

¹¹⁰ FERRY, 2011, p. 14.

¹¹¹ FERRY, L. *O que é uma vida bem sucedida?* Rio de Janeiro: DIFEL, 2004. p. 172.

¹¹² FERRY, L. *A revolução do amor: por uma espiritualidade laica.* Rio de Janeiro: Objetiva, 2012. p. 16.

¹¹³ FERRY, 2004, p. 174.

¹¹⁴ FERRY, 2012, p. 16.

não dizem mais nada decisivo. Em seu lugar, o amor ativo (não romântico) oferece um princípio organizador único e absoluto da sociedade contemporânea, a base para uma nova filosofia, para um segundo humanismo depois do Renascimento.¹¹⁵

A moralidade moderna (a dos direitos humanos) foi inventada pelo Cristianismo, na preocupação de reconhecer a igual dignidade de todos os seres humanos. Nesse sentido, toda a história da filosofia é uma reformulação da mensagem cristã. Para Ferry, o Cristianismo venceu e é por isso que agora o ser humano pode viver sem ele, afinal, a filosofia teria incorporado a mensagem de amor dos Evangelhos, podendo, agora, assumir o “divino”.¹¹⁶ Para Ferry, toda a história da filosofia é uma história de reformulação da mensagem cristã, sendo necessário encontrar uma “salvação sem Deus”. A filosofia se tornará novamente — com a retirada da religião — uma doutrina da salvação mais lúcida, pela razão e por si mesma, ao invés de por Deus e pela fé, o que significa uma substituição do Deus-Homem pelo homem-deus. Em consequência de uma espiritualidade laica, “as próprias questões existenciais, assim como as morais, se tornam desconcertantes porque não encontram mais a possibilidade de respostas numa transcendência ou em Deus”.¹¹⁷

Entretanto, apesar de a secularização da espiritualidade trazer consigo o fim da influência do religioso, não ocorre uma satisfação das provocações que a dimensão religiosa faz, tanto mais que o homem, “da infância à vida adulta, não deixa de questionar acerca não somente do sentido da vida, mas também do princípio e do fim de todas as coisas”.¹¹⁸

Mesmo com todas as mudanças promovidas pela modernidade, têm-se os aspectos religiosos na esteira dessas mudanças. Apesar da novidade Iluminista e de seu resultante Humanismo, bem como da centralidade do homem e da razão no processo de conhecimento, a divindade, o absoluto, a eternidade e a transcendência continuam a assombrar a Filosofia moderna, que não deixa de problematizar tais questões. A contemporaneidade tem a necessidade de um rompimento absoluto com os resquícios do medieval. Nesse aspecto, a desconstrução tem o relevante papel de declarar a morte de Deus, a fim de que a Filosofia possa percorrer um caminho inteira e unicamente racional, humano, imanente e terreno.¹¹⁹

Assim, em relação aos seus conteúdos, a moral laica se conserva ligada à religiosa, havendo distinção na forma como se apresenta. Ou seja, em lugar de uma verdade da fé, há uma livre expressão da consciência, que leva o ser humano a uma ação responsável. Nessa

¹¹⁵ FERRY, 2012, p. 16.

¹¹⁶ FERRY, L. *Do amor: uma filosofia para o século XXI*. Rio de Janeiro: DIFEL, 2013.

¹¹⁷ FERRY, 2012, p. 232.

¹¹⁸ FERRY, 2012, p. 232.

¹¹⁹ FERRY, 2004, p. 38.

conjuntura, uma vida boa só ocorre se for intensa e livre, sem ilusões, no contexto da qual o homem é o único responsável por sua própria construção. Nesse contexto, é impossível viver de forma intensa “quando o homem se sente julgado por uma transcendência que faz esquecer o presente visando, unicamente, a uma recompensa futura na qual se tem uma vida mais perfeita e mais verdadeira do que a vida presente”. Nesse sentido, o ser humano não deve sacrificar sua felicidade na terra em detrimento de uma outra vida após a morte, pois isso é ilusório, entendendo que, “se há salvação, ela não pode estar em outro mundo, em outra vida, que não essa, porque é a única”.¹²⁰

Uma característica importante da experiência espiritual laica é a sua empatia com a dor humana. Nesse sentido, se preocupa em fornecer conforto ao corpo, enquanto muitas religiões se voltam à resignação do sofrimento em vida para uma glorificação após a morte. Ao superar a dualidade entre existência e essência — que levou a religião a marginalizar, relegar ou anular o material, especialmente o corpo — o conceito de espiritualidade laica não prescinde do corpo ou da matéria, afinal, pressupõe-se uma atitude que é precisamente a de se buscar uma harmonia integrativa das capacidades do ser humano. Olhando para o ser humano em toda a sua magnitude, a dimensão absoluta é reconhecida. Esta é a grande contribuição da espiritualidade laica: não é necessário olhar para fora; não há necessidade de pensar ou amar o ser humano por algo externo a ele, pois que este existe para si mesmo, com todo o coração e toda a mente.¹²¹

Ao se discorrer sobre a espiritualidade, pode-se compreendê-la como aquilo que dá sentido e propósito aos indivíduos. Quando alguém se vê diante de uma situação grave, que lhe provoca um sofrimento significativo, normalmente busca entender o porquê e, baseado em suas reflexões e convicções, decidirá a forma como irá enfrentar o que tem diante de si. Tais decisões influenciam também o tratamento que se deseja ou não receber ou mesmo autorizar, no caso de um membro da família incapaz de tomá-las. Devido à complexidade dessa questão, o próximo tópico trata da religião e da espiritualidade como norteadoras e influenciadoras nas decisões familiares em relação aos tratamentos médicos.

¹²⁰ FERRY, 2013, p. 40.

¹²¹ FEUERBACH, F. *A essência do cristianismo*. Petrópolis: Vozes, 2013. p. 38.

2.3 O papel da religião e da espiritualidade na tomada de decisão sobre o cuidado paliativo

Os profissionais de saúde estão cada vez mais em contato com pacientes de diversas origens étnicas, culturais e religiosas. Isso afeta a relação entre médicos e pacientes, na medida em que as deliberações dos pacientes sobre os cursos de tratamento propostos podem, de várias maneiras e em graus variados, ser influenciadas por seus compromissos étnicos, culturais ou religiosos. A percepção do papel de Deus na doença e na recuperação influencia o comportamento das pessoas em relação aos cuidados de saúde e suas práticas.¹²²

Por muito tempo, esses profissionais estiveram completamente desvinculados das questões espirituais. Baseados em um modelo dicotômico de ciência e religião, entendiam que o debate espiritual não cabia nas questões científicas. Atualmente, entretanto, o modelo biomédico tem sido cada vez mais discutido e a saúde tem sido considerada em todas as suas facetas, inclusive a espiritual. Nesse contexto, tem crescido o número de indivíduos que vivem uma espiritualidade laica, segunda a qual o ser humano é considerado central e mais importante que a religião, tendo como pontos fortes a razão, a vontade e o amor. Esta noção de espiritualidade, como já foi abordado anteriormente, caracteriza-se por um voltar ao cuidado do outro pelo outro, em que se move pelo amor e não por recompensas do divino.

Ao se deparar com a necessidade de cuidados paliativos, a família desenvolve preocupações básicas sobre o conforto do paciente, mas, também, sobre questões voltadas ao divino. Por outro lado, o paliativista — pelo menos em termos profissionais — valoriza em grande medida a qualidade da vida terrena, que é tudo quanto pode “controlar” em sua profissão.¹²³

Para a tomada de decisões médicas, em geral os pais se apoiam na fé, na esperança, nas crenças sobre o poder e a presença de Deus, na oração e na possibilidade de milagres. A natureza vaga desses conceitos indica que esses pais abrem espaço para possibilidades alheias à realidade médica. O respeito às decisões religiosas dos pacientes parece desempenhar um papel cada vez mais importante na prática médica. Muito

¹²² RUMUN, A. J. Influence of religious beliefs on healthcare practice. *International Journal of Education and Research*, v. 2, n. 4, p. 31-48, 2014. p. 33.

¹²³ KOENIG, H. G. *When might religion or religious practices interfere with the health of a patient? From spirituality in patient care: why, how, when and what.* 2. ed. Philadelphia: Templeton Foundation Press, 2007. p. 109.

provavelmente isso acontece porque os padrões bioéticos acentuam o princípio do respeito à autonomia (a forma de partida do paternalismo médico) e os contatos entre pessoas pertencentes a diferentes tradições religiosas estão se tornando cada vez mais frequentes, em função da globalização. A tolerância — em particular a tolerância às convicções religiosas dos pacientes — precisa ser considerada como uma questão vital para as sociedades pluralistas, como um princípio que deve governar o processo do cuidado. Existem várias estratégias para ajudar os pais a participarem na tomada de decisões em fim de vida, de modo a permanecerem fiéis aos seus sistemas de crenças. Um capelão familiarizado com a tradição religiosa da família pode oferecer orientações sobre as tradições da religião que encorajem a aceitação de realidades difíceis, enquanto preserva o consolo religioso (por exemplo, histórias de fé em face da oração não respondida).¹²⁴

Quando pertencentes a determinada denominação religiosa, os profissionais de saúde podem discutir os objetivos da paternidade à luz da fé. Ou seja, podem pressupor que os filhos são dados por Deus, o que significa que os pais são responsáveis por seus cuidados, como se cuidassem dos presentes de Deus: ambos lhes dando coisas boas e protegendo-os de danos. Evitar uma intervenção que traga sofrimento sem benefício, provavelmente não será interpretado como falta de fé, ao passo que deixar de fornecer uma intervenção percebida como um bem potencial pode ser assim interpretado.¹²⁵

No entanto, ao oferecer cuidados espirituais, o profissional também se depara com indivíduos que se identificam com a espiritualidade laica. No mundo real, os pacientes e suas respectivas famílias podem pensar na existência em termos seculares, espirituais ou religiosos, e a maioria o faz simultaneamente. Em suas mentes, essas correntes podem se separar, mudar de posição e podem se fundir em momentos diferentes durante o curso da vida. Deve, portanto, ficar claro que o cuidado espiritual diz respeito principalmente a orientações existenciais, como significado e valor da vida, valores pessoais, liberdade, responsabilidade, solidão etc., que são conceitos que não estão centrados na crença no transcendente, apesar de fazerem parte do domínio religioso. A secularização não remove as necessidades existenciais e espirituais, já que devem ser vistas como aspectos fundamentais do ser humano e do sofrimento.¹²⁶

¹²⁴ NIEBROJ, L. T. The influence of religious beliefs on health care: between medical futility and refusal of treatment. *Journal of Physiology and Pharmacology*, v. 57, suppl. 4, p. 241-249, 2006. p. 243.

¹²⁵ SUPERDOCK, A. K. Exploring the vagueness of religion & spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, v. 17, n. 1, p. 1-14, 2018. p. 6.

¹²⁶ SALANDER, P. Who needs the concept of spirituality? *Psycho-Oncology*, v. 15, n. 1, p. 647-649, 2006. p. 647.

Os profissionais de saúde devem buscar um equilíbrio entre o respeito pela autonomia do paciente (mantendo a mente aberta e flexível) e a preocupação com o seu bem-estar (persuadindo para a adesão às suas recomendações). Essa navegação será sempre guiada pelo sentido sobre o que é “o bem” na perspectiva desses profissionais e, em vez de lutar pela neutralidade ilusória, devem praticar uma ética de diálogo sincero e respeitoso, a partir da qual se negociem formas que lhes permitam trabalhar respeitosamente com os pacientes, apesar de suas diferentes maneiras de compreender o mundo. As necessidades espirituais devem ser mais bem compreendidas e atendidas nas sociedades pluralistas, já que se pressupõe que seus aspectos centrais são comuns a todas as pessoas, embora as manifestações externas da espiritualidade e da necessidade espiritual sejam muitas e variadas.¹²⁷

A religião tem o benefício de conectar o indivíduo a uma comunidade e a uma força superior que, por sua vez, pode oferecer estabilidade psicológica capaz de ajudar aqueles que lutam com uma doença ou capaz de promover um estilo de vida mais saudável. Esse empoderamento acontece através de uma consciência calcada em princípios religiosos, tais como santidade de vida, papéis significativos na comunidade e na sociedade em geral, apoio social e econômico e proteção para se superar tempos de conflitos. No entanto, essas crenças ou práticas que são significativas para o paciente podem afetar a tomada de decisão em relação a regimes de tratamento, como se pode observar no caso das Testemunhas de Jeová, que não aceitam a terapia transfusional.¹²⁸

O processo segundo o qual se busca equilibrar a tolerância com os princípios bioéticos deve enfatizar que ter e expressar convicções religiosas deve ser reconhecido como uma manifestação da autonomia dos pacientes. Deve-se destacar que aceitar a autoridade dos dogmas de uma certa religião ou a autoridade da igreja não constitui uma renúncia da autonomia. Assim, mesmo que o fato de se submeter a uma autoridade pareça exigir a adoção de uma atitude passiva, isso ainda é acompanhado por uma atividade no nível metaobjetivo, ou seja, o próprio ato de se escolher essa influência.¹²⁹

A crença religiosa não determina com precisão as qualificações exatas dos componentes da tomada de decisões morais — que mantêm sua relativa independência —, mas as condicionam e influenciam profundamente. O resultado é que a visão de Deus e os fatores da crença interagem com os elementos da moralidade para formar um modo de vida.

¹²⁷ KOENIG, 2007, p. 113.

¹²⁸ RUMUN, 2014, p. 35.

¹²⁹ KOENIG, 2007, p. 109.

As qualidades de cada um dos fatores da crença religiosa unem-se à visão de Deus para formar um padrão, e essas, por sua vez, vinculam-se às qualificações dos componentes da tomada de decisão para moldar uma maneira de encarar a situação e se decidir pelo melhor caminho a tomar.¹³⁰

Há evidências crescentes de que a religião e a espiritualidade desempenham um papel importante na tomada de decisões médicas. Vários estudos descobriram que pacientes que se sentem mais espiritualizados e/ou religiosos tendem a favorecer cuidados mais agressivos no final da vida.¹³¹ Esses resultados são consistentes com a importância que as tradições bíblicas dão à vida enquanto um presente de Deus. Além disso, as escrituras das principais tradições monoteístas ocidentais contêm histórias nas quais a saúde e a cura são retratadas como sinais de favor divino (1 Reis 17: 17-24¹³², Salmo 41¹³³; Marcos 5: 24b-34¹³⁴, Atos 28: 7-10¹³⁵). Assim, além dos recursos de afirmação da vida e esperança para o

¹³⁰ BANDINI, J. I. *et al.* The role of religious beliefs in ethics committee consultations for conflict over life-sustaining treatment. *Journal Medic Ethics*, v. 1, n. 1, p. 1-6, 2017. p. 3.

¹³¹ SULLIVAN, M. A. *et al.* Effects of religiosity on patients: perceptions of do-not-resuscitate status. *Psychosomatics*, v. 45, n. 2, p. 119-128, 2004. p. 126; BALBONI, T. A. *et al.* Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, v. 25, n. 5, p. 555-560, 2007. p. 557; PHELPS, A. C. *et al.* Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, v. 301, n. 11, p. 1140-1147, 2009. p. 1145.

¹³² “Algum tempo depois o filho da mulher, dona da casa, ficou doente, foi piorando e finalmente parou de respirar. E a mulher reclamou a Elias: ‘Que foi que eu te fiz, ó homem de Deus? Vieste para lembrar-me do meu pecado e matar o meu filho?’. ‘Dê-me o seu filho’, respondeu Elias. Ele o apanhou dos braços dela, levou-o para o quarto de cima onde estava hospedado, e o pôs em cima da cama. Então clamou ao Senhor: ‘Ó Senhor, meu Deus, trouxeste também desgraça sobre esta viúva, com quem estou hospedado, fazendo morrer o seu filho?’ Então ele se deitou sobre o menino três vezes e clamou ao Senhor: ‘Ó Senhor, meu Deus, faze voltar a vida a este menino!’ O Senhor ouviu o clamor de Elias, e a vida voltou ao menino, e ele viveu. Então Elias levou o menino para baixo, entregou-o à mãe e disse: ‘Veja, seu filho está vivo!’ Então a mulher disse a Elias: ‘Agora sei que tu és um homem de Deus e que a palavra do Senhor, vinda da tua boca, é a verdade’”.

¹³³ “Como é feliz aquele que se interessa pelo pobre! O Senhor o livra em tempos de adversidade. O Senhor o protegerá e preservará a sua vida; ele o fará feliz na terra e não o entregará ao desejo dos seus inimigos. O Senhor o susterrá em seu leito de enfermidade, e da doença o restaurará. Eu disse: Misericórdia, Senhor, cura-me, pois pequei contra ti. Os meus inimigos dizem maldosamente a meu respeito: ‘Quando ele vai morrer? Quando vai desaparecer o seu nome?’ Sempre que alguém vem visitar-me, fala com falsidade, enche o coração de calúnias e depois sai espalhando-as. Todos os que me odeiam juntam-se e cochicham contra mim, imaginando que o pior me acontecerá: ‘Uma praga terrível o derrubou; está de cama, e jamais se levantará’. Até o meu melhor amigo, em quem eu confiava e que partilhava do meu pão, voltou-se contra mim. Mas, tu, Senhor, tem misericórdia de mim; levanta-me, para que eu lhes retribua. Sei que me queres bem, pois o meu inimigo não triunfa sobre mim. Por causa da minha integridade me susténs e me pões na tua presença para sempre. Louvado seja o Senhor, o Deus de Israel, de eternidade a eternidade! Amém e amém!”.

¹³⁴ “E foi com ele, e seguia-o uma grande multidão, que o apertava. E certa mulher que, havia doze anos, tinha um fluxo de sangue, E que havia padecido muito com muitos médicos, e despendido tudo quanto tinha, nada lhe aproveitando isso, antes indo a pior; Ouvindo falar de Jesus, veio por detrás, entre a multidão, e tocou na sua veste. Porque dizia: Se tão-somente tocar nas suas vestes, sararei. E logo se lhe secou a fonte do seu sangue; e sentiu no seu corpo estar já curada daquele mal. E logo Jesus, conhecendo que a virtude de si mesmo saíra, voltou-se para a multidão, e disse: Quem tocou nas minhas vestes? E disseram-lhe os seus discípulos: Vês que a multidão te aperta, e dizes: Quem me tocou? E ele olhava em redor, para ver a que isto fizera. Então a mulher, que sabia o que lhe tinha acontecido, temendo e tremendo”.

futuro, parece que os pacientes religiosos recorrem a narrativas de cura divina que estão presentes não apenas nas escrituras, mas, talvez, também se materializem em suas próprias vidas ou nas experiências de outros membros de sua comunidade religiosa que se recuperaram da doença.¹³⁶

Outra possível explicação para a aparente maior disposição de pessoas religiosas em realizar tratamentos que podem prolongar a vida é sua tendência a respeitar e obedecer às recomendações médicas. Para Koenig, McCullough e Larson, as pessoas religiosas tendem a “aderir ao conselho de especialistas ou autoridades (como médicos)”, ou seja, aqueles que frequentam serviços religiosos com relativa frequência confiam mais em médicos. Se os médicos recomendam tratamento potencialmente sustentador da vida, então, quanto maior a confiança que pessoas religiosas têm nesses profissionais, mais dispostos a realizar tal tratamento podem estar.¹³⁷

Dada a importância da religião para as decisões médicas do paciente, é possível que as crenças religiosas e espirituais também desempenhem um papel importante na tomada de decisão em cuidados paliativos. As crenças sobre o valor da vida, os padrões de enfrentamento religioso e/ou o apoio e a orientação de uma comunidade religiosa são importantes para o paciente e seus familiares. Um estudo constatou que mais de 50% das pessoas acreditam que a intervenção divina poderia salvar um membro da família de um grande trauma, mesmo nos casos em que os médicos determinaram que o atendimento seria inútil.¹³⁸ Outro estudo realizado com pacientes oncológicos concluiu que tanto os pacientes como os seus cuidadores classificam a fé em Deus como o segundo fator mais importante na tomada de decisão após a recomendação do médico.¹³⁹

Avanços na tecnologia de manutenção da vida à serviço de crianças gravemente doentes abriram as portas para novas complexidades na tomada de decisões em se tratando de pais e profissionais de saúde. Num curto espaço de tempo, os pais, exaustos física e emocionalmente, precisam aprender sobre a condição do filho, informar-se sobre as opções

¹³⁵ “E ali, próximo daquele lugar, havia umas herdades que pertenciam ao principal da ilha, por nome Públio, o qual nos recebeu e hospedou benignamente por três dias. E aconteceu estar de cama enfermo de febre e disenteria o pai de Públio, que Paulo foi ver, e, havendo orado, pôs as mãos sobre ele, e o curou. Feito, pois, isto, vieram também ter com ele os demais que na ilha tinham enfermidades, e sararam. Os quais nos distinguiram também com muitas honras; e, havendo de navegar, nos proveram das coisas necessárias”.

¹³⁶ VAN NESS, P. H. Religion, risk, and medical decision making at the end of life. *Journal Aging Health*, v. 20, n. 5, p. 545-559, 2008. p. 546.

¹³⁷ KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press, 2001. p. 405.

¹³⁸ JACOBS, L. M.; BURNS, K.; BENNETT, J. B. Trauma death: views of the public and trauma professionals on death and dying from injuries. *Archives of Surgery*, v. 143, n. 8, p. 730-735, 2008. p. 734.

¹³⁹ SILVESTRI, G. A. *et al.* Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinic Oncology*, v. 21, n. 7, p. 1379-1382, 2003. p. 1381.

de tratamento e avaliar os riscos e benefícios do tratamento. As famílias confiam nos profissionais de saúde para entender as decisões que enfrentam, no entanto, muitas também contam com fontes não médicas de apoio, como religião e espiritualidade. Os pais geralmente classificam a religião entre os fatores decisórios mais importantes, especialmente quando se trata de decisões de alto risco. Conquanto o uso de serviços de cuidados paliativos e pastorais esteja aumentando, conflitos relacionados a questões religiosas, falta de comunicação e de entendimento entre pais e profissionais de saúde persistem.¹⁴⁰

Fé e esperança são, às vezes, sinônimas, mas, a fé também pode significar confiança ou apontar para um sistema de crenças; e esperança pode significar expectativa ou desejo. Em geral, os pais acreditam que a fé é essencial para a tomada de decisões, na medida em que lhes oferece confiança nas decisões e os protege contra o arrependimento; além disso, auxilia-os na tomada conjunta de decisões com o cônjuge. Ter fé que depois da tomada uma decisão, Deus proverá a cura para a família leva esses pais a persistirem na esperança de um bom resultado, o que os mantém confiantes mesmo depois de eventos que implicaram em risco de vida. Os pais que possuem mais comprometimento religioso mantêm a fé e a esperança de que o filho melhorará, mesmo diante de decisões que se tornaram mais complicadas ou consequentes (por exemplo, novos dispositivos, objetivos dos cuidados paliativos, etc.). Ou seja, os pais mantêm esperança e fé suficiente para se envolverem e suportar o estresse. Tal situação pode levá-los a desconsiderar as evidências médicas ao tomarem decisões.¹⁴¹

Muitos pais são confortados por crenças segundo as quais Deus está no controle, é conhecedor de todas as coisas e tem um plano, não importa qual seja o resultado. A fé permite adotar uma abordagem de não-intervenção e confiança nesse processo e contribui para que pais acreditem que seus filhos estão tendo a experiência que deveriam ter, sendo esse o propósito de suas vidas. Acreditar que Deus está no controle sustenta a esperança de que a criança será curada e oferece a garantia de que, independentemente do resultado, tudo ficará bem. Portanto, os pais podem tomar decisões com humildade — a decisão pode não ser perfeita, mas isso não significa o fim de tudo, afinal, Deus está no controle e sabe de tudo; Ele é o único que nunca falhou.

¹⁴⁰ LIPSTEIN, E. A.; BRITTO, M. T. Evolution of pediatric chronic disease treatment decisions: a quality, longitudinal view of parents' decision-making process. *Medical Decision Making*, v. 35, n. 6, p. 703-713, 2015. p. 709.

¹⁴¹ CARUSO BROWN, A. E. Family-centered care and evidence-based medicine in conflict: lessons for pediatricians. *Hospital Pediatrics*, v. 5, n. 1, p. 52-54, 2015. p. 53.

Quando os pais não estão prontos para aceitar a dura realidade de uma doença incurável de seus filhos, a imprecisão da fé, da esperança e da crença em milagres permite que adiem a aceitação, introduzindo possibilidades alternativas, como, por exemplo, a recusa em interromper o tratamento ou em participar de discussões sobre prognóstico negativo, apegando-se às crenças de que os dados médicos são limitados. Assim, a religião e a fé eliminam os limites, pois os pais que acreditam em milagres não precisam aceitar os limites da medicina. Os profissionais de saúde podem dizer que nada mais pode ser feito pela criança, mas a fé sustenta que Deus não é limitado pela tecnologia médica ou pelas leis naturais (por exemplo, “Deus não é como o homem; Ele pode fazer coisas que não podemos fazer”). Nesse contexto, a fé representa possibilidades para pais que precisam de alternativas em face de uma dura realidade ao gerar um senso de controle sobre uma situação intolerável e ao possibilitar a confiança de que o bem-estar da criança depende da expectativa contínua de um bom resultado.¹⁴²

Portanto, manter a esperança e a fé torna-se um dever dos pais. Dessa forma, a esperança baseada na fé não é apenas uma justificativa para se refutar o mau prognóstico, mas, também, uma tentativa de modificá-lo. Quando a fé funciona dessa maneira, os pais tendem a atrasar as decisões ou rejeitar as recomendações clínicas, o que pode causar conflitos, pois, informações médicas geralmente não ajudam a convencer esses pais de um prognóstico ruim. Os pais que creem que a fé na cura divina é um dever espiritual, podem até interpretar a ênfase exagerada na evidência médica como um teste de sua fé (tentação de abandonar a fé em Deus), a partir da qual estabelecem uma falsa dicotomia entre fé e medicina. Tentar forçá-los a tomar uma decisão que eles querem atrasar, sem abordar a raiz de sua evitação, pode dismantelar seu sistema de enfrentamento.¹⁴³

2.4 Sofrimento espiritual e *coping* de pais e crianças em cuidados paliativos

O modelo biopsicossocial tornou-se mais amplamente aceito como uma estrutura para compreender as necessidades dos pacientes e de suas famílias, mais do que a abordagem tradicional fisiopatológica e biológica do processo da doença. Dentro desse modelo, a doença é vista no contexto da complexa interação de fatores biológicos, sociais, psicológicos e espirituais que enquadram a resposta de um indivíduo. Esse modelo

¹⁴² BAVERSTOCK, A.; FINLAY, F. Faith healing in paediatrics: what do we know about its relevance to clinical practice. *Child Care Health and Development*, v. 38, n. 3, p. 316-320, 2011. p. 317.

¹⁴³ PAIVA, C. E. When the belief in a miracle is the last thread of hope. *Palliative Support Care*, v. 11, n. 5, p. 443-444, 2013. p. 444.

reconhece que, a fim de que seja possível prestar cuidados de saúde de forma eficaz, é necessário considerar os relacionamentos do paciente consigo mesmo e com os outros dentro de seu círculo imediato, bem como os relacionamentos da família. Todas essas coisas, quando vistas como um todo, ajudam a contar a história única de cada paciente.¹⁴⁴

Assim, a importância da espiritualidade, da religião e da cultura na vida dos pacientes e de seus familiares não pode ser negligenciada, pois servem como componentes-chave para construir a estrutura através da qual os indivíduos orientam a tomada de decisões durante a doença e no final da vida. Para alguns, a espiritualidade ajuda a encontrar significado em sua doença. Por outro lado, as preocupações espirituais podem ser uma fonte de angústia para aqueles que a veem como punição por uma vida mal vivida.¹⁴⁵

Nesse contexto, a espiritualidade pode ser uma grande fonte de conforto. Entretanto, quando uma pessoa está enfrentando uma perda, dor física e emocional ou outros desafios, pode experimentar sofrimento espiritual, o qual ocorre quando o indivíduo não é mais capaz de encontrar significado, paz, conforto, força ou conexão na vida.¹⁴⁶

É natural que indivíduos diagnosticados com uma doença terminal ou que estejam sofrendo grandes dores físicas ou emocionais questionem suas crenças e também suas famílias. Assim como por vezes a dor se torna uma experiência difícil de descrever e quantificar, o mesmo se dirá da dor ou angústia espiritual. O sofrimento espiritual, também chamado de dor ou angústia espiritual, refere-se a uma ruptura nas crenças do sistema de valores, um abalo das crenças básicas, podendo ocorrer quando uma pessoa é incapaz de encontrar fontes de significado, esperança, amor, paz, conforto, força e conexão na vida. Também pode acontecer em face dos conflitos entre suas crenças e o que está acontecendo em sua vida, com possibilidades de afetar sua saúde física e mental. A doença terminal não raramente também pode causar sofrimento espiritual nos pacientes e seus familiares.¹⁴⁷

É importante reconhecer questões, sintomas ou atitudes expressas por pacientes e familiares que indiquem sofrimento espiritual. Aqueles que questionam o significado da vida e indagam pela ausência de Deus durante o sofrimento, veem a doença como retribuição por uma vida de más escolhas, expressam raiva de Deus ou de um poder superior, podem estar sofrendo de angústia espiritual. Outros sintomas incluem o

¹⁴⁴ STEINHAUSER, K. E. *et al.* Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, v. 284, n. 3, p. 2476-2482, 2000. p. 2479.

¹⁴⁵ BALBONI, T. A. *et al.*, 2007, p. 557.

¹⁴⁶ ZWINGMANN, C.; WIRTZ, M.; MÜLLER, C. Positive and negative religious coping in German breast cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, v. 29, n. 2, p. 533-547, 2006. p. 539.

¹⁴⁷ ZWINGMANN; WIRTZ; MÜLLER, 2006, p. 539.

sentimento de perda do senso de direção e propósito, a partir do qual questiona-se os próprios sistemas de crenças ou busca-se diretamente ajuda espiritual.¹⁴⁸

A pesquisa mais referenciada sobre sofrimento religioso/espiritual vem do trabalho de Pargament sobre enfrentamento religioso negativo. Seu trabalho vai além dos índices globais, como identificação religiosa e oração ou atitudes e crenças, como orientações intrínsecas, extrínsecas e de busca de como a religião/espiritualidade de alguém funciona ao lidar com estressores. Este trabalho reconhece os benefícios proporcionados pela religião/espiritualidade experimentados por muitas pessoas ao lidar com estressores (enfrentamento religioso positivo), sobretudo os momentos em que a religião/espiritualidade é uma fonte de sofrimento emocional e enfrentamento inadequado (enfrentamento religioso negativo).¹⁴⁹

Pargament definiu o enfrentamento religioso negativo como lutas, conflitos ou tensões com o que se reputa ser sagrado, dentro de si mesmo e com os outros no contexto dos assuntos espirituais. É essa estrutura negativa de enfrentamento religioso que nos remete a considerações sobre sofrimento religioso/espiritual, havendo três dimensões: transpessoal, interpessoal e intrapessoal. A dimensão transpessoal inclui sentir-se abandonado, não amado, punido e zangado pelo sagrado (Deus/Poder Superior/Base do Ser, etc.) e sentir-se atacado pelo mal. A dimensão interpessoal inclui sentir-se abusado ou negligenciado nos relacionamentos com relação a assuntos espirituais — por exemplo: alguém pode se sentir atacado ou não apoiado pela comunidade espiritual. A dimensão intrapessoal inclui dúvidas no sistema de crenças de alguém — por exemplo, acreditar que se fosse uma pessoa boa, coisas ruins não aconteceriam —, lutas com a moralidade — como questionar se as decisões médicas estão alinhadas com os seus valores — e dúvidas quanto ao significado da vida.¹⁵⁰

O *coping* ou enfrentamento espiritual é uma entidade distinta dentro da estrutura da espiritualidade e da religião. Esse conceito se refere a como pacientes e familiares usam suas crenças para entender e se adaptar aos estressores da vida. O enfrentamento espiritual positivo emprega confiança construtiva na fé para entender e encontrar sentido na doença e está amplamente associado à maior adaptação psicossocial aos estressores. Por outro lado, aqueles que apresentam um enfrentamento negativo podem ter maior probabilidade de ver a

¹⁴⁸ EXLINE, J. J.; PRINCE-PAUL, M.; RAIZ, B. L. The spiritual struggle of anger toward God: a study with family members of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, v. 16, n. 1, p. 369-375, 2013. p. 371.

¹⁴⁹ PARGAMENT, K. I. *Spiritually integrated psychotherapy: understanding and addressing the sacred*. New York: Guilford Press, 2007. p. 127.

¹⁵⁰ PARGAMENT, 2007, p. 136.

doença como punição ou retribuição divina. Embora menos comum, o enfrentamento negativo deve ser considerado como parte de uma avaliação espiritual completa, afinal, pode apontar para uma crise existencial.¹⁵¹

O sofrimento espiritual é mais comum na presença de certos fatores de risco, como, por exemplo, suporte insuficiente e não aceitação. Por outro lado, suporte adequado, resiliência, otimismo e aceitação podem ser fatores de proteção considerados. Portanto, atenção especial a certas dimensões, como medidas paliativas precoces, apoio familiar e estratégias eficazes de enfrentamento, pode melhorar o bem-estar espiritual tanto do paciente quanto dos pais.¹⁵²

Assim, é importante considerar avaliações espirituais de rotina para identificar as necessidades dos pacientes e da família, pois um atendimento despersonalizado e despersonalizante pode adicionar sofrimento psicológico à carga pessoal que deriva de se lidar com a doença, bem como a perda da sensação de se estar no controle. O atendimento às necessidades psicossociais e espirituais de saúde faz parte de um cuidado paliativo eficaz e, portanto, os profissionais de saúde devem ser competentes em fornecer atendimento espiritual individualizado, compreendendo o paciente e a família em sua integralidade, demonstrando inclusividade cultural e promovendo uma resposta apropriada às suas necessidades e ao processo de morrer.¹⁵³

¹⁵¹ PHELPS, A. C. *et al.* Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, v. 301, n. 6, p. 1140-1147, 2009. p. 1143.

¹⁵² MOSS, E.; DOBSON, K. Psychology, spirituality and end-of-life care: an ethical integration? *Canadian Psychology*, v. 47, n. 1, p. 284-299, 2006. p. 285.

¹⁵³ YARDLEY, S. *et al.* Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements. *Palliative Medicine*, v. 23, n. 7, p. 601-607, 2009. p. 606.

3 A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo se dedica a apresentar a metodologia utilizada neste estudo, descrevendo o tipo de pesquisa, a população e amostra, os instrumentos utilizados e a análise dos dados, bem como os aspectos éticos envolvidos em pesquisas com seres humanos. Também serão apresentados e discutidos os resultados das entrevistas realizadas com as mães que possuem filhos sob cuidados paliativos no município de Itaperuna-RJ. Num primeiro momento, serão apresentados e discutidos a doença e o cuidado prestado, buscando averiguar as características das crianças sob CP, bem como o tempo desde o adoecimento e o tipo de cuidado recebido. Em seguida, a pesquisa abordará as perspectivas espirituais das mães, os sentimentos que vivenciam e o modo de enfrentamento. Por fim, será apresentado o resultado do Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality, que mensurou a religiosidade/espiritualidade dessas mães.

3.1 Metodologia e caracterização da pesquisa

O estudo foi desenvolvido por meio de pesquisa descritiva e exploratória, uma vez que objetiva expor características de determinado fenômeno. A pesquisa descritiva tem como uma de suas características mais significativas a utilização de técnicas padronizadas de coletas de dados.¹⁵⁴

O trabalho se orientou por uma abordagem qualitativa e quantitativa (quali-quantitativa) que, segundo Malhotra, não são contraditórias, afinal, ambas possuem natureza, objetivos e aplicações distintas que, no entanto, podem ser complementares. Enquanto a pesquisa qualitativa oferece uma visão e compreensão mais acurada do contexto do problema, a pesquisa quantitativa busca quantificar os dados, utilizando-se da análise estatística.¹⁵⁵

As principais características de um estudo quali-quantitativo incluem o uso de procedimentos rigorosos na coleta e análise de dados apropriados para cada método, como garantir o tamanho adequado da amostra para análise quantitativa e qualitativa; integração dos dados durante a coleta, análise ou discussão de dados; utilização de procedimentos que

¹⁵⁴ GIL, A. C. *Como elaborar projetos e pesquisa*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. p. 44.

¹⁵⁵ MALHOTRA, N. *Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada*. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2006.

implementem componentes qualitativos e quantitativos de forma simultânea ou sequencialmente, com a mesma amostra ou com amostras diferentes.¹⁵⁶

O instrumento para a coleta de dados consistiu em um questionário (Apêndice A) estruturado em três momentos: primeiramente, foram buscadas as características sociodemográficas da amostra; em seguida, as perguntas se voltaram à doença e ao cuidado prestado; por fim, foi utilizada uma adaptação do questionário Brief Multidimensional Measure of Religiousness/ Spirituality (BMMRS), validado no Brasil por Curcio.¹⁵⁷ O BMMRS é uma pesquisa de autorrelato contendo 38 itens, com formatos de escala Likert, em que as pontuações mais baixas são indicativas de um maior grau de religiosidade ou experiência espiritual para todos.

Neste estudo, foram usadas três subescalas do BMMRS: valores e crenças, superação religiosa e espiritual e auto-avaliação global, totalizando 11 itens. A subescala “valores/crenças” mede valores e crenças religiosas (por exemplo, “Eu acredito em um Deus que cuida de mim”). Essa subescala é composta por dois itens com um formato de resposta de 4 pontos, variando de 1 (“concordo totalmente”) a 4 (“discordo totalmente”).

A subescala “superação religiosa e espiritual” mede as estratégias de coping espiritual (por exemplo, “vejo Deus como suporte e guia”). Essa subescala consiste em sete itens com um formato de resposta de 4 pontos, variando de 1 (“muito”) a 4 (“nada”). A subescala “autoavaliação global” mede o quanto o indivíduo se considera religioso e espiritualizado, variando de 1 (“muito”) a 4 (“nem um pouco”).

As entrevistas ocorreram no mês de janeiro de 2020, em local e dia convenientes para as mães. Inicialmente, os dados coletados foram tabulados e analisados através de estatística descritiva das variáveis, através de frequência absoluta e percentual, a fim de identificar o perfil da amostra.

Em seguida, os dados foram analisados e interpretados através da análise temática, que pode ser considerada uma forma de reconhecimento de padrões com os dados do documento. Essa análise utiliza temas emergentes e os transforma em categorias usadas para análises adicionais, tornando-se uma prática útil para fundamentar a teoria. Inclui leitura cuidadosa e focada e releitura de dados, bem como codificação e construção de categorias. Os códigos e temas emergentes também podem servir para “integrar dados

¹⁵⁶ BOWEN, G. A. Análise de documentos como método qualitativo de pesquisa. *Qualitative Research Journal*, v. 9, n. 2, p. 27-40, 2009. p. 31.

¹⁵⁷ CURCIO, C. S. S. *Validação da versão em Português da “Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality” ou “Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade” (BMMRS-P)*. 2013. 121f. Dissertação (Mestrado em Saúde Brasileira) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

coletados por diferentes métodos”, sendo um processo para se avaliar o conhecimento empírico produzido e para que o entendimento seja desenvolvido.¹⁵⁸.

As três subescalas do BMMRS foram analisadas separadamente, de acordo com as instruções dos autores, considerando-se que quanto maior a soma dos resultados — bem como as médias —, menores os escores de religiosidade/espiritualidade.

Este estudo está de acordo com a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o que significa que a pesquisadora se compromete formalmente com a garantia da privacidade das informações obtidas e da não utilização dessas informações que resulte em qualquer forma de prejuízo aos participantes. Os dados foram coletados somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Unida de Vitória.

3.2 Apresentação e discussão dos dados: a doença e o cuidado prestado

A amostra do estudo foi composta por 13 mães de crianças sob cuidados paliativos no município de Itaperuna-RJ que, após serem esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa, concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). As idades variaram entre 19 e 53 anos, com média de 32,5 anos. Os resultados são apresentados na tabela 2.

Tabela 2. Caracterização da amostra

<i>Variável</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Cor		
Branca	6	46,1
Negra	3	23,1
Parda	4	30,8
Escolaridade		
Sem escolaridade	2	15,4
Ensino médio completo	6	46,1
Curso superior completo	3	23,1
Pós-graduado	2	15,4
Estado civil		
Solteira	3	23,1
Casada	8	61,5
Morando junto	2	15,4
Situação de trabalho		
Emprego em tempo integral	4	30,8
Emprego em meio período	1	7,7

¹⁵⁸ BOWEN, 2009, p. 32.

Desempregado	6	46,1
Licença médica	1	7,7
Estudante	1	7,7

Nesta amostra, houve um predomínio de mulheres brancas (46,1%), com ensino médio completo (46,1%), casadas (61,5%) e desempregadas (46,1%). A população exclusivamente feminina da amostra pode ser explicada pelo fato de as mães serem as principais cuidadoras das crianças, já que devido aos longos períodos de internação e a necessidade de dedicação exclusiva ao filho, muitas abandonam o emprego para se tornarem a principal (ou a única) cuidadora, o que também explica o percentual de desempregadas. Nesse sentido, o cuidado paliativo da criança significa proporcionar-lhe atendimento ativo e integral, amor incondicional e amparo.¹⁵⁹

Não se buscou, nesta pesquisa, analisar a renda dessas famílias. Entretanto, o cuidado paliativo por longo tempo — além da sobrecarga física, social e emocional que incide sobre os pais — também ocasiona maiores gastos financeiros, o que acaba por afetar toda a família, inclusive os demais filhos. Assim, ser responsável por uma criança gravemente doente, submetida a cuidados paliativos, requer atenção e equilíbrio, afinal, são desses a quem cabe o funcionamento normal do sistema familiar que se espera a condução no tratamento e o suprimento das necessidades da criança doente e de seus familiares.¹⁶⁰

A idade das crianças sob cuidado paliativo variou entre 27 dias e 12 anos e o tempo transcorrido desde o diagnóstico variou entre um mês e 12 anos. O diagnóstico mais tardio entre as crianças pesquisadas ocorreu aos seis meses de vida, o que significa que algumas mães desempenham o papel de cuidadoras integrais há anos, cuidando das necessidades físicas e psicológicas dessas crianças que apresentam uma variedade de déficits, que demandam uma diversidade de intervenções, como, por exemplo, a ventilação mecânica constante. Algumas permanecem longos períodos em unidades de terapia intensiva, necessitando de procedimentos médicos invasivos.

Duas crianças têm leucemia linfóide aguda (LLA), um tipo de câncer que acarreta uma transformação e proliferação maligna de células progenitoras linfóide na medula óssea, no sangue e em locais extramedulares, sendo um dos tipos de câncer mais comuns na população pediátrica. Sua progressão ocorre de forma rápida e agressiva. Cinco crianças

¹⁵⁹ SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. Família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência e Cuidado em Saúde*, v. 10, n. 4, p. 820-827, 2011. p. 823.

¹⁶⁰ BASTOS, A. C. S. B. *Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019. p. 27.

têm paralisia cerebral, termo genérico que se refere a um grupo de sintomas e incapacidades que variam de leves a graves. Duas dessas crianças têm como agravante outras condições subjacentes, quais sejam: colpocefalia, uma má formação congênita, causada pelo desenvolvimento anormal do sistema nervoso central (SNC); prematuridade; citomegalovírus, já tratado, e neurofibromatose, doença genética que atinge a pele e o sistema neurológico.

Um neonato, com prematuridade extrema, nascido antes da 28^a semana de gestação, apresentava 390 gramas no momento da entrevista, ou seja, possuía grande predisposição de morbidade e mortalidade. As demais doenças que demandam cuidados paliativos foram encefalopatia hipóxico isquêmica, lesão cerebral causada pela privação de oxigênio no cérebro, também conhecida como asfixia intraparto, considerada uma das principais causas de morte ou comprometimento grave entre os bebês; tumor intracerebral; anemia falciforme, doença genética e hereditária que afeta as células vermelhas do sangue; atrofia muscular espinhal (AME), doença neuromuscular e progressiva; síndrome torácica asfixiante aguda, que se caracteriza por tórax estreito e membros curtos; e hipoplasia pulmonar, uma anormalidade na formação dos pulmões que, neste caso, resultou da síndrome torácica. Algumas crianças apresentaram mais de um problema, pois, em alguns casos, uma patologia acarreta outras subjacentes.

Observa-se, portanto, que, grande parte da amostra apresenta doenças progressivas não malignas. Esse resultado coincide com o de Siden, que constatou que a maioria das crianças atendidas nos programas de cuidados paliativos pediátricos possui outras doenças não malignas além do câncer — que compreende apenas 30 a 40% dos casos —, apesar das neoplasias serem amplamente identificadas com o CP. As demais doenças incluem uma gama muito ampla de condições que afetam o cérebro, os músculos, o coração e os pulmões. Com pouca frequência, existem condições infecciosas e imunológicas.¹⁶¹

Cabe destacar que nem todas as crianças que demandam cuidados paliativos apresentam patologias que levam à morte em períodos curtos, o que significa que existem aquelas que apresentam doenças que podem ser estabilizadas ou até mesmo curadas. Assim, sempre que possível, os profissionais de saúde consideram o cuidado domiciliar, envolvendo ativamente a família nesses cuidados. Nesse contexto, as crianças podem ser incluídas nos CP de acordo com cinco condições: 1) quando há condições de tratamento curativo, mas, com possibilidades de ocorrência de falhas no tratamento, como nos casos de

¹⁶¹ SIDEN, H. Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children*, v. 5, n. 2, p. 1-9, 2018. p. 5.

câncer; 2) quando a morte prematura é esperada; 3) quando acometida por doença progressiva, sem prognóstico favorável; 4) quando há deficiência neurológica, mesmo que esta não seja progressiva; 5) em casos de recém-nascido com prognóstico desfavorável; 6) quando outra criança teve morte súbita, precoce ou por trauma na família. Assim, todas as doenças ou problemas que ameaçam ou limitam a vida são consideradas para o CP.¹⁶²

Crianças em cuidados paliativos vivem com patologias de duração indeterminada, que podem durar um curto período, levando a mortes prematuras, mas, cuja progressão também pode se estender por anos. A medicina no Brasil ainda apresenta um forte componente paternalista, associado a uma crença culturalmente fundamentada segundo a qual a vida do paciente deve ser mantida a todo custo. Assim, as decisões de final de vida são, em última análise, tomadas pela equipe médica e baseiam-se no conceito de beneficência, sendo influenciadas pelos valores culturais e morais de cada equipe de profissionais de saúde.¹⁶³

Ao serem solicitadas a informar o conhecimento que possuíam sobre os cuidados paliativos, duas mães afirmaram nunca ter ouvido a respeito, cinco disseram ter uma vaga ideia sobre o que seja, três alegaram possuir uma ideia razoável e somente três afirmaram ter uma ideia clara sobre a questão.

Uma das características mais marcantes do CP pediátrico é a participação ativa da família e a possibilidade de longos períodos de relacionamento, o que lhes proporciona uma aproximação maior com a equipe que presta assistência, fator que favorece o estabelecimento de uma boa comunicação. Entretanto, no âmbito dos cuidados paliativos, enquanto em muitos países se reconhece as famílias como o principal foco de atendimento, no Brasil, até o momento, poucos pesquisadores dedicaram atenção para essa configuração na prática. Em geral, os profissionais da saúde têm demonstrado pouco conhecimento sobre o cuidado paliativo. Assim, seja por deficiência de conhecimento ou mesmo por não se sentirem preparados para essa abordagem, as famílias podem não receber as informações necessárias. O nível de informações oferecidas a essas famílias geralmente é pequeno, o que pode aumentar ainda mais o estresse sobre os pais.¹⁶⁴

¹⁶² MISKO, M. D. *A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas*. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012. p. 14.

¹⁶³ BOUSSO, R. S. *et al.* Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *Journal of Family Nursing*, v. 18, n. 1, p. 91-122, 2012. p. 93.

¹⁶⁴ CONTRO, N. *et al.* Away from home: experiences of Mexican American families in pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, v. 6, n. 1, p. 185-204, 2010. p. 191.

Observa-se, portanto, a necessidade de os profissionais da saúde considerarem a família como a principal unidade de cuidado, desenvolvendo uma compreensão abrangente de como seus membros se sentem a respeito dos cuidados paliativos e como gerenciam a vida familiar, incluindo o cuidado da criança doente ao longo da doença até sua fase terminal. Sem tais conhecimentos, seus esforços para orientar e apoiar essas pessoas permanecerão limitados. Estudos têm indicado a importância da comunicação na relação dos médicos com os pais, o que inclui a necessidade de informações honestas e oportunas em relação ao diagnóstico, resultados a longo prazo e mudanças no tratamento, sendo essa a principal determinante do atendimento de alta qualidade.¹⁶⁵

Ao opinarem sobre o que melhor descreve os objetivos dos cuidados paliativos, 11 mães afirmaram que este tem como meta melhorar a qualidade de vida dos pacientes que não se sentem bem, uma entende que seu objetivo é tranquilizar o paciente e uma não soube responder. Tal resultado contrasta com a questão anterior, em que somente três mães afirmaram possuir conhecimento sobre esse tipo de cuidado.

Espera-se que os pais de crianças com doenças limitantes assumam muitos papéis, que se estendem pelos domínios físico, emocional, social e espiritual, incluindo cuidados instrumentais diários, tomada de decisões médicas e financeiras. O nível de cuidados instrumentais prestados por um profissional de saúde pode depender do curso ou da gravidade da doença da criança, segundo o qual se minimiza-se ou amplia-se a necessidade de ajuda em tarefas como higienizar, vestir, alimentar, levantar e transportar. Algumas tarefas, como a tomada de decisões médicas, começam no momento do nascimento e continuam durante todo o curso da doença da criança.¹⁶⁶ Nesse sentido, é necessário que esses pais conheçam profundamente os objetivos dos cuidados paliativos, sendo necessária uma boa comunicação entre a equipe de saúde, responsável por fornecer todas as informações à família.¹⁶⁷

É de vital importância a educação dos profissionais de saúde e dos pais sobre os principais conceitos relativos aos cuidados paliativos, sua introdução e o suporte necessário. O atendimento às crianças e suas famílias deve ser coordenado por uma equipe multidisciplinar, vinculada e integrada ao hospital de tratamento, em colaboração com os serviços comunitários, de modo a oferecer uma assistência integral à criança e à família, o

¹⁶⁵ MACK, J. W. *et al.* Patient and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, v. 23, n. 36, p. 9155-9161, 2005. p. 9157. MYER, E. C. *et al.* Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations. *Pediatrics*, v. 117, n. 3, p. 649-57, 2006. p. 653.

¹⁶⁶ BASTOS, 2019, p. 39.

¹⁶⁷ MYER *et al.*, 2006, p. 653.

que inclui a oferta de informações e o esclarecimento de todas as dúvidas que porventura possam surgir.¹⁶⁸

Questionadas sobre as principais necessidades dos filhos sob cuidados paliativos, seis afirmaram que os mesmos necessitam de alívio do sofrimento físico, três apontaram os cuidados médicos especializados, três afirmaram os cuidados médicos e de enfermagem em domicílio e uma respondeu que, além dos cuidados médicos e de enfermagem, também necessita de apoio aos cuidadores familiares.

Durante os cuidados paliativos, a maior preocupação dos pais é diminuir a sofrimento da criança. Nesse contexto, o controle da dor é o elemento-chave e principal preocupação das famílias, que geralmente se esforçam para garantir que sintomas e dores sejam minimizados. Outra preocupação recorrente das famílias é garantir que a criança receba os cuidados necessários continuamente durante todo o curso da doença. Os pais acreditam que dessa maneira estarão oferecendo o melhor atendimento para a criança e, assim, cumprindo seu papel de bons pais.¹⁶⁹

Ao serem perguntadas sobre as principais necessidades da família, duas afirmaram necessitar de cuidados médicos especializados 24 horas por dia, uma afirmou necessitar de cuidados de enfermagem em domicílio, cinco assinalaram a carência de apoio psicológico e cinco de apoio espiritual.

É possível perceber que a maior preocupação das mães é a de que seus filhos recebam cuidados e, ao assinalarem a demanda por apoio psicológico e espiritual, demonstram a fragilização pela qual passam. A dedicação integral ao filho e o desprendimento que demonstram nos remetem à espiritualidade em sua acepção laica, tal como defendida por Ferry, ao se perceber que esta erradica do homem todo o seu egoísmo para que vá ao encontro do outro, por amor e compaixão.¹⁷⁰

Esse arrancar-se de si demanda sacrifícios em benefício daqueles a quem se ama, permitindo ao cuidador dar sentido à vida. Assim, mesmo que distantes de uma espiritualidade religiosa, não se desgarram dos pressupostos da religião, o que os faculta encontrar a transcendência através do amor que dedicam ao filho. Não se deve entender a espiritualidade laica como uma desvalorização das religiões ou emoções espirituais, mas, uma ambiência no interior da qual o “divino” se transforma no mundo vivo, natural, social, finito, contingente, simbólico, abstrato, mutável, em inter-relação. Ou seja, um mundo que

¹⁶⁸ BASTOS, 2019, p. 127.

¹⁶⁹ PELANT, D.; MCCAFFREY, T.; BECKEL, J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 27, n. 4, p. 394-401, 2012. p. 397.

¹⁷⁰ FERRY, 2010, p. 31.

se abre às dimensões profundas da emoção, do corpo, da mente e da consciência. Assim, o que não falta em muitas dessas formas de espiritualidade laica, como em muitas religiões primordiais, é a experiência de se sentir parte de um todo, partícula divina.¹⁷¹

O bem-estar dos pais é essencial para crianças com doenças que limitam a vida. Os pais são vulneráveis a uma série de questões financeiras, físicas e psicossociais negativas, devido às tarefas exigidas pelos cuidados e outros estressores relacionados à doença do filho. Isso demanda da equipe de profissionais de cuidados paliativos pediátricos que presta assistência a essas crianças o apoio aos pais na tomada de decisões e em conversas difíceis. Cabe-lhes, portanto, gerenciar a dor e outros sintomas da criança doente e atender às necessidades dos pais e da família na forma de coordenação, descanso, luto, assistência social e suporte emocional. Independentemente do design ou configuração de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos, os profissionais devem procurar suprir as necessidades dos pais.¹⁷²

Os responsáveis por crianças com doenças limitantes da vida são mais propensos a sintomas depressivos, ao cansaço, à falta de vitalidade e a problemas com o sono. Normalmente sofrem com o isolamento social, não somente em função da tarefa de cuidar, mas, também, devido à possibilidade de seus filhos serem expostos a agentes patogênicos e também em razão de hospitalizações frequentes.

Cada família constrói o cuidado de seu filho doente de uma maneira que é única em termos de estrutura familiar, forças e desafios. O cuidado pode ser indireto e direto (instrumental), e os pais que oferecem cuidados mais diretos correm maior risco de incorrerem em resultados negativos pessoais. Como as mães representam 90% dos cuidadores primários de crianças com necessidades crônicas ou complexas, é razoável que se conclua que elas, mais do que os pais, sejam afetadas mais fortemente por ansiedade, depressão, dor e sintomas relacionados à saúde física.¹⁷³

Assim, como aqui se tem visto, os padrões de cuidados paliativos pediátricos incluem não somente cuidar da criança doente, mas, também, de sua família, o que implica em oferecer, além da assistência técnica indispensável à sobrevivência, também o apoio psicológico e espiritual através da empatia e do reconhecimento do outro em sua dignidade, com vistas ao enfrentamento dos longos períodos de dedicação.

¹⁷¹ FERRY, 2010, p. 31.

¹⁷² BASTOS, 2019, p. 186.

¹⁷³ BASTOS, 2019, p. 187.

3.3 Apresentação e discussão dos dados: perspectivas espirituais

Ao serem perguntadas se possuem alguma religião, sete mães (54%) se declararam católicas, duas (15,3%) são protestantes tradicionais, três (23,0%) são protestantes pentecostais e uma (7,7%) não possui religião. Das que declararam possuir religião, seis se declaram praticantes.

Este resultado coincide com estatísticas que têm destacado a transição religiosa do Brasil que, embora caracterizado por uma população majoritariamente católica, tem presenciado uma ascensão constante das igrejas evangélicas, especialmente das neopentecostais, localizadas na base da pirâmide social. Assim, apesar de a religião católica ainda ser predominante, não se pode mais afirmar que esta é a religião dos brasileiros, tanto mais que se projeta uma expectativa de que, em menos de uma década, as diversas denominações evangélicas se tornarão maioria.¹⁷⁴

Neste estudo, seis mães (50%) que afirmaram pertencer a uma religião se declararam não praticantes, o que também tem sido considerado uma constante na atualidade. Indagadas se possuem interesse em outras religiões, somente a que se declarou sem religião afirmou se interessar pelo catolicismo e protestantismo. Muitas pessoas, apesar de afirmarem pertencer a determinada religião, não frequentam os serviços e práticas religiosas provavelmente pelo fato de tal religião fazer parte de sua formação, o que as faz aderir a uma nova forma de afiliação, no contexto da qual os indivíduos constroem e refletem suas identidades espirituais e religiosas.¹⁷⁵

As pessoas buscam significado e inspiração em uma sociedade na qual a afiliação religiosa está em declínio e novas formas de engajamento social estão surgindo, diferentemente de períodos anteriores, nos quais a espiritualidade era percebida como intimamente relacionada à religião. De acordo com Corbí, ao explanar sobre a espiritualidade laica e seu amor incondicional por todos os seres,

O poder autêntico da espiritualidade vem de sua profundidade. Tudo nasce de dentro e se apóia [*sic*] na própria interioridade e na própria autonomia, mas a base

¹⁷⁴ ALVES, J. E. D. *et al.* Distribuição espacial da transição religiosa no Brasil. *Tempo Social, Revista de Sociologia da USP*, v. 29, n. 2, p. 215-242, 2017. p. 219.

¹⁷⁵ ALVES, J. E. D.; CAVENGLI, S.; BARROS, L. F. W. A transição religiosa brasileira e o processo de difusão das filiações evangélicas no Rio de Janeiro. *Revista Horizonte*, v. 12, n. 36, p. 1055-1085, 2014. p. 1061.

da própria e total autonomia, da iniciativa, da criatividade e da liberdade radical é a experiência, em nós mesmos, da grande dimensão do existir.¹⁷⁶

A espiritualidade expressa por um indivíduo depende de elementos, tais como a personalidade e a cultura (social, religiosa e familiar). Ao longo da vida, as pessoas encontram maneiras de nutrir seu espírito e de satisfazer suas necessidades de conexão, significado, transcendência e valores. Relacionamentos consigo mesmo, com a família, com os amigos, com a comunidade, com o meio ambiente e o com o transcendente constituem-se meios poderosos que proporcionam um senso de si, de conexão e de significado na vida de alguém. Assim, atividades ligadas à religião, tais como a meditação, a oração, os rituais e o silêncio podem (paradoxalmente) ser meios através dos quais se torna possível fundamentar uma pessoa em seu próprio centro e levá-la para além de si (transcendência). Também podem fornecer e expressar valores, conexões e formas de totalidade.¹⁷⁷

Questionadas a respeito do que sentiram ao receberem a informação sobre a possibilidade de seu filho receber cuidados paliativos, sete (54,0%) afirmaram que o sentimento foi de negação, acreditando que ainda poderia haver algum tratamento, duas (15,3%) tiveram sentimento de perda, uma (7,7%) sentiu-se desesperada e duas (15,3%) apegaram-se a Deus, considerando que ele as sustentou até agora e que, portanto, para Ele nada é impossível.

A negação diante do diagnóstico de uma doença grave no filho está inscrita num processo de defesa que se repete com muita frequência — sendo carregado de sofrimento e dor —, seguido da aceitação ou da crença de que a fé poderá reverter a situação e a cura se realizar. Diante da impossibilidade da cura, algo difícil de ser prontamente aceito, a crença se torna o alívio a partir do qual buscam respostas contrárias à realidade instaurada.¹⁷⁸

A morte faz parte de um *continuum* que é o processo de vida pelo qual todos os seres humanos passarão, independentemente da idade, sexo ou condição social. Supõe o momento final da vida de uma pessoa e o início de um novo estado para aquelas que estão próximas a ela. Entretanto, a morte causa medo em grande parte dos indivíduos, afinal, mesmo diante de sua inexorabilidade, da crença e dos religiosos, da existência da vida

¹⁷⁶ CORBÍ, M. *Para uma espiritualidade leiga: sem crenças, sem religiões, sem deuses*. São Paulo: Paulus, 2010. p. 106.

¹⁷⁷ HEGARTY, M. Care of the spirit that transcends religious, ideological and philosophical boundaries. *Indian Journal of Palliative Care*, v. 13, n. 2, p. 42-47, 2007. p. 44.

¹⁷⁸ ALVES, K. M. C. *et al.* A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enfermagem*, v. 25, n. 2, p. 1-9, 2016. p. 6.

eterna etc., continua sendo algo para o qual não se está preparado. No caso de pais, diante da possibilidade da morte de um filho, a questão torna-se ainda mais inaceitável.¹⁷⁹

Nessas situações, os profissionais que atendem a família devem ser sensíveis ao informar os pais sobre a doença e a conseqüente necessidade de CP — isso deve ser feito de forma gradual, atentando-se para que sejam corretamente compreendidos. Em caso de negação, é preciso compreender que a família necessita de tempo e apoio para a aceitação, já que a família pode se sentir insegura, desesperada, com medo e sentimento profundo de perda. Assim, devem ser oferecidos serviços de apoio psicológico e espiritual, extremamente necessários em face desse processo. É preciso que a família sinta que não está sozinha e que os profissionais sentem a sua dor. No entanto, a família é muitas vezes “esquecida ou ignorada, sendo vista geralmente apenas como um recurso, embora traga apoio e proteção com o seu cuidado que contempla o componente afetivo, tão necessário nesse momento”.¹⁸⁰

Perguntadas se têm alguém com quem compartilhar seus problemas emocionais, todas responderam afirmativamente, citando a família e profissional de psicologia. Em relação ao apoio espiritual, quatro (31%) afirmaram ter recebido algumas vezes, cinco (39%) disseram que receberam em várias ocasiões, uma (7,7%) alegou não ter necessidade desse tipo de apoio e duas (15,3) responderam que tal não lhes fora oferecido.

O apoio espiritual é um aspecto fundamental do CP, devendo ser oferecido aos pais, a fim de auxiliá-los no enfrentamento da doença durante todo o processo; igualmente importante é o cuidado emocional, em função da necessidade de os pais abordarem as emoções associadas à doença, como tristeza, esperança, desesperança ou medo.¹⁸¹

Dada a evidência de uma forte associação entre o bem-estar dos pais e o da criança sob CP, os profissionais de saúde devem oferecer cuidados aos pais, não apenas porque são compassivos, porque se colocam sob uma reivindicação ética de cuidar, ou mesmo para envolvê-los na tomada de decisões. Mais do que isso, tais cuidados se justificam pelo reconhecimento de que se tratam de pessoas que necessitam de conforto psicológico e espiritual, já que podem estar vivenciando grande sofrimento e esgotamento, não somente físico, mas, também, psicossocial. Além disso, esses pais nem sempre encontram, dentro da família, o amparo necessário, haja vista estarem todos envolvidos na mesma situação.¹⁸²

¹⁷⁹ CORBÍ, 2010, p. 108.

¹⁸⁰ ALVES *et al*, 2016, p. 2.

¹⁸¹ SIDEN, 2018, p. 7.

¹⁸² KOCH, K. D.; JONES, B. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, v. 5, n. 85, p. 1-18, 2018. p. 12.

Ferry também nos ajuda a compreender a necessidade de os profissionais considerarem, no processo de cuidado, o fato de que esses pais estariam dispostos a dar sua vida pelos que amam, razão pela qual necessitam de apoio, compreensão, carinho e empatia. Estas são ferramentas universais válidas no cuidado de pais que vivenciam o luto anos antes da morte e que sentem que estão pouco a pouco perdendo alguém a quem amam. Os anos de preparação não são suficientes para aplacar a tristeza de se perder um ente querido.¹⁸³

Com o propósito de se apoiar o enfrentamento dos pais, idealmente devem ser realizadas avaliações periódicas da angústia, da depressão e da ansiedade em todos os ambientes de cuidados paliativos pediátricos. Isso certamente exige pessoal adequado, medidas específicas e personalizadas, bem como maior compreensão do impacto direto da doença da criança nos pais e conseqüentemente intervenções apropriadas para diminuir efetivamente esse impacto.¹⁸⁴

3.4 Domínios do Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality

O Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (BMMRS) é um questionário projetado para mensurar diversos aspectos distintos da religião/espiritualidade em populações heterogêneas. Essa medida possui vários pontos fortes, incluindo a sua perspectiva a respeito de religião e espiritualidade, multidimensionalidade, brevidade, flexibilidade, apoio psicométrico e desenvolvimento específico para uso em pesquisas no campo da saúde. Esse instrumento também possibilita coletar informações sobre preferências e comprometimento dos sujeitos.

O BMMRS avalia nove domínios da vida religiosa e espiritual: interessa-se pelos componentes comportamentais, cognitivos ou perceptivos da religião, pelos componentes exclusivamente relativos à espiritualidade e também daqueles que pressupõem a combinação de religião e espiritualidade. O BMMRS foi especificamente projetado para ser breve e flexível, podendo ser usado em partes ou na totalidade.¹⁸⁵

¹⁸³ FERRY, 2012, p. 18.

¹⁸⁴ STEELE, A. C. *et al.* Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology: psychosocial interventions and therapeutic support. *Pediatric Blood Cancer*, v. 62, suppl. 5, p. 585-618, 2015. p. 597.

¹⁸⁵ BUSH, A. L. *et al.* An evaluation of the brief multidimensional measure of religiousness/ spirituality in older patients with prior depression or anxiety. *Mental Health, Religion & Culture*, v. 15, n. 2, p. 191-203, 2012. p. 193.

Neste estudo, optou-se pela utilização de três domínios do BMMRS-P — validado para a língua portuguesa, sendo considerado confiável para ser aplicado na população brasileira —, a saber: 1) valores/crenças; 2) superação religiosa e espiritual e 3) autoavaliação global. Os três domínios do BMMRS-P utilizadas neste estudo, e apresentados a seguir, são úteis na previsão do bem-estar e dos sintomas psicológicos.

O domínio valores/crenças avalia a intensidade das crenças e significado percebido na vida de alguém. Nesse sentido, é composto por duas afirmativas, e as alternativas, dispostas em escala likert, variam de “concordo totalmente”, com peso 1, a “discordo totalmente”, com peso 4. As duas afirmativas estão apresentadas no quadro 2 abaixo.

Quadro 2. Afirmativas do domínio valores/crenças

Item	Afirmativa
01	Creio em um Deus que cuida de mim
02	Sinto uma grande responsabilidade em reduzir a dor e o sofrimento no mundo

Ao mesmo tempo em que houve um arrefecimento das afiliações religiosas ao longo do século passado, caracterizado pelo abandono das religiões tradicionalmente organizadas, muitas pessoas ainda confessam algum tipo de crença espiritual, que se materializa como força de vida ou como espírito divino que permeia a natureza e a humanidade. Assim, apesar de o indivíduo viver rodeado por tecnologias, em uma sociedade altamente industrializada, impulsionada pela ciência — segundo a qual o mundo se move pelas leis da física e não pelo capricho de alguma divindade —, a crença em um ser superior, que a tudo vê e julga de acordo com as ações de cada um, ainda faz parte do íntimo de muitos.¹⁸⁶

Os resultados obtidos no domínio de valores/crenças apresentaram uma média baixa, o que representa um grau maior de espiritualidade/religiosidade na amostra, especialmente quando consideramos a primeira afirmativa que versa sobre a crença em um Deus que cuida. Vale ressaltar que não houve nenhuma discordância entre as entrevistadas. Os resultados desse domínio estão apresentados na tabela abaixo.

¹⁸⁶ MERCIER, B.; KRAMER, S. R.; SHARIFF, A. F. Belief in God: why people believe, and why they don't. *Current Directions in Psychological Science*, v. 27, n. 4, p. 263-268, 2018. p. 265.

Tabela 3. Resultados do domínio valores/crenças

<i>Valores/crenças</i>	<i>Soma dos pontos</i>	
	Item 01	Item 02
Concordo totalmente	11	4
Concordo	4	16
Discordo		3
Discordo totalmente		
Total de pontos	15	23
Média por item	1,15	1,76
Média geral	1,45	

Os resultados demonstram que a amostra se caracteriza sobretudo por uma crença em um poder superior que repercute nas vidas, bem como uma conexão geral com o universo. Ou seja, em grande medida as entrevistadas acreditam em um poder superior que lhes vigia e guarda e, como consequência, sentem um profundo senso de responsabilidade pela redução da dor e do sofrimento no mundo.

Existem razões motivacionais para a crença religiosa. As pessoas socialmente isoladas tendem a ter mais fé, talvez para sentirem que não estão realmente sozinhas. Da mesma forma, as pessoas que enfrentam a morte têm maior probabilidade de expressarem sua fé em Deus e na vida após a morte. Além disso, a fé em Deus tende a aumentar quando as situações se tornam incontroláveis, como no caso de doenças graves na família. Acreditar que Deus tem um plano ajuda as pessoas a recuperarem algum senso de controle ou pelo menos de aceitação.¹⁸⁷

A subescala superação religiosa e espiritual é composta por sete afirmativas, no contexto da qual os valores variam de “muito”, com peso 1, a “nada”, com peso 4. Nessa parte do BMMSR-P, são feitas afirmativas positivas e negativas, a fim de avaliar o quanto a religiosidade/espiritualidade serve de apoio e auxílio no enfrentamento de problemas.

A religiosidade/espiritualidade pode ajudar no modo como as pessoas sentem e dão significado ao sofrimento e como encaram o imediatismo do fim de suas vidas ou da vida de seus entes queridos, especialmente quando acreditam que há algo melhor a se esperar. Entretanto, ter uma forte tradição de fé não garante, necessariamente, que as pessoas não experimentarão altos níveis de angústia. Na verdade, para alguns, a religião pode contribuir ativamente para o aumento da ansiedade e da depressão, principalmente quando acreditam em um deus punitivo.¹⁸⁸

¹⁸⁷ BUSH *et al.*, 2012, p. 196.

¹⁸⁸ KOCH; JONES, 2018, p. 15.

Diante de uma crise de fé, que pode ocasionar angústia e sofrimento, as pessoas também podem se sentir revoltadas, temerosas de que suas ações podem ter desencadeado tal infortúnio, questionando a razão de um deus amoroso e atencioso ter causado tamanha dor. Em face disso, no âmbito do domínio superação religiosa e espiritual, busca-se detectar as percepções positivas e negativas da religiosidade/espiritualidade. As afirmativas dessa subescala estão apresentadas no quadro 3.

Quadro 3. Afirmativas do domínio superação religiosa e espiritual

Item	Afirmativa
01	Penso que minha vida faz parte de uma força espiritual maior
02	Trabalho em união com Deus
03	Vejo Deus como força, suporte e guia
04	Sinto que Deus me castiga por meus pecados ou falta de espiritualidade
05	Eu me pergunto se Deus me abandonou
06	Tento entender o problema e resolvê-lo sem confiar em Deus
07	O quanto sua religião está envolvida (interessada) na compreensão e na maneira de lidar com situações estressantes (difíceis)

Neste estudo, as afirmativas positivas (itens 1, 2, 3, 7) apresentaram médias muito inferiores àquelas negativas (itens 4, 5, 6), demonstrando que as entrevistadas da amostra não perderam a confiança em Deus e não se sentiram punidas ou abandonadas por Ele, como pode ser observado na tabela 4.

Tabela 4. Resultados do domínio superação religiosa e espiritual

<i>Superação religiosa e espiritual</i>	<i>Soma dos pontos</i>						
	01	02	03	04	05	06	07
Muito	08	08	08				08
Bastante	08	08	08		02	06	08
Um pouco	03	03	03	12	15		
Nada				36	72	36	04
Total de pontos	19	19	19	48	89	42	20
Média por item	1,46	1,46	1,46	3,69	6,84	3,23	1,53

É importante entender que as pessoas podem usar diferentes recursos e práticas em diferentes momentos de suas vidas, sendo um aspecto importante do cuidado espiritual no contexto dos cuidados paliativos facilitar o reconhecimento e a reconexão com os recursos espirituais que são significativos e eficazes para elas. Por vezes, o indivíduo não reconhece conscientemente o uso dessas fontes de força, identidade, esperança e paz. Assim, é importante buscar aquilo que lhe dá força e nutre seu espírito, independentemente de sua

posição filosófica, ideológica, religiosa ou espiritual, a fim de que possa identificar e acessar esses recursos, tanto internos quanto externos.¹⁸⁹

A autoavaliação global mensura o quanto um indivíduo se considera religioso, é composta por duas afirmativas e suas respostas variam de “muito”, com peso 1, para “nem um pouco”, com peso 4. As afirmativas estão apresentadas no quadro abaixo.

Quadro 4. Afirmativas do domínio Autoavaliação global

Item	Afirmativa
01	Até que ponto você se considera uma pessoa religiosa
02	Até que ponto você se considera uma pessoa espiritualizada

Na amostra, observa-se que as mães se consideram, em sua maioria, moderadamente religiosas e espiritualizadas, apesar de anteriormente terem declarado professar uma religião, sendo que 50% delas afirmam ser praticantes. Os resultados desse domínio podem ser observados na tabela abaixo.

Tabela 5. Domínio autoavaliação global

Autoavaliação	global	
	01	02
Muito	5	6
Moderadamente	10	14
Pouco	6	
Nem um pouco	4	
	Total de pontos	20
	Média por item	1,93

A religiosidade/espiritualidade serve a múltiplos propósitos na vida cotidiana, especialmente em períodos de crise, desempenhando um papel fundamental na busca de significado. Quando confrontados com sofrimento ou situações difíceis na vida, a religiosidade/espiritualidade oferece a possibilidade de produção de sentido com vistas à compreensão e interpretação do momento. Além disso, possibilita o conforto, ao reduzir a ansiedade do indivíduo no contexto de um mundo onde infortúnio podem ocorrer a qualquer momento. Assim, sua função básica se faz perceber no desejo de se conectar com uma força além do eu, de natureza transcendental, capaz de trazer conforto e gerar novos significados para a vida.¹⁹⁰

¹⁸⁹ HEGARTY, 2007, p. 45.

¹⁹⁰ KOCH; JONES, 2018, p. 16.

As médias foram baixas no domínio autoavaliação global, demonstrando um bom nível de religiosidade/espiritualidade, o que foi percebido pela pesquisadora durante as entrevistas, sobretudo quando algumas dessas mães se emocionaram ao falar de Deus e de suas crenças. Nesses relatos não se percebeu qualquer resquício de revolta, fato que revelou, ao contrário, considerável aceitação e uma narrativa de esperança a partir do pressuposto de que tudo pode ser possível diante da fé que possuem.

Quando se analisou a média das três dimensões, apresentadas na tabela 6, também se obteve médias baixas, constatando-se que as mães entrevistadas se estribam na religião/espiritualidade diante do enfrentamento da doença de seus filhos.

Tabela 6. Média das três dimensões pesquisadas

<i>Domínio</i>	<i>Total de pontos</i>	<i>Média</i>
Valores/crenças	36	1,45
Superação religiosa e espiritual	256	2,81
Autoavaliação global	45	1,73
Total	337	1,99

Neste estudo, ao se correlacionar idade, raça, escolaridade e situação no trabalho, não se observou diferença nos domínios analisados. Entretanto, as mães casadas apresentaram médias mais altas na superação religiosa e espiritual.

Em relação à doença e ao cuidado prestado, a única variável que revelou diferença foi o tempo do diagnóstico, apresentando médias maiores. Ou seja, percebeu-se menor grau de religiosidade/espiritualidade entre as mães que convivem há mais tempo com a doença de seus filhos, conquanto tais diferenças não tenham se mostrado significativas. A correlação entre as perspectivas espirituais e a dimensão da religiosidade/espiritualidade não apresentou diferenças.

A religiosidade/espiritualidade dessas mães tem sido uma forma de enfrentamento que lhes tem proporcionado meios através dos quais conseguem sentir o controle sobre o processo pelo qual passam. Apesar de enfrentarem uma situação adversa, consideram-na uma oportunidade de crescimento espiritual, ocasião em que buscam forças diante da situação, entendendo que o apego a Deus lhes confere propósito e significado. Nesse sentido, uma das mães, que havia se declarado sem religião, ao final da entrevista, deu-nos o seguinte depoimento:

Não ter religião não me faz ser uma pessoa sem fé. Acredito que temos que seguir a Deus e confiar nele, independente da situação. A doença do meu filho, no

início, abalou minha fé, mas sem Deus somos frágeis e aprendi isso durante essa minha passagem pelo ‘deserto’. Hoje, sou grata a Deus por tudo que acontece em minha vida; não seria a pessoa que me tornei sem ter passado por tudo isso. A fé é o instrumento para chegar a Deus, a Igreja somos nós, que nos reunimos para estar em presença com Ele, a religião é só uma escolha de onde estar para conversar com Deus!¹⁹¹

Este depoimento mostrou-se muito significativo para a pesquisadora, posto que veio da mãe mais jovem, alguém que tem permanecido com o filho hospitalizado, sem expectativas de alta. Como essa mãe, as demais também demonstraram ter encontrado força e conforto na religião/espiritualidade, ao sentirem a presença e a vontade de Deus na experiência pela qual estão passando, o que pode ser considerado benéfico para o bem-estar, independentemente de comportamentos religiosos, sendo uma faceta da vida especialmente importante para indivíduos religiosos ou espiritualizados, como as mães entrevistadas.

Assim, é necessário descartar a afirmação errônea de que, se uma pessoa não pertence a um grupo religioso, ela não é espiritual. É essencial entender a sede latente entre os doentes e seus familiares por encontrar maneiras de enfrentamento em face de uma doença grave. Colocados frente aos grandes limites existenciais materializados no sofrimento, doença, tempo e morte, as pessoas esperam, não tanto por respostas, mas, por conforto. Mais do que nunca, no contexto secular e pluralista das sociedades é necessário permitir-se o desafio do encontro por meio da espiritualidade como parte inerente ao processo de cuidar.

¹⁹¹ Depoimento dado por uma das mães entrevistadas.

CONCLUSÃO

Existem inúmeras condições malignas e não malignas progressivas em crianças que demandam cuidados paliativos pediátricos. Nesses casos, a família torna-se o principal cuidador, devendo ser incluída na assistência, já que necessita desenvolver estratégias de enfrentamento em face dos longos períodos de tratamento. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo analisar a perspectiva religiosa/espiritual de mães de crianças sob cuidados paliativos e averiguar até onde a religião/espiritualidade contribui para o enfrentamento da doença, com base em uma amostra composta por 13 mães residentes no município de Itaperuna-RJ.

O envolvimento com serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos no atendimento a crianças com condições limitantes e/ou com risco de vida está associado a um melhor controle dos sintomas e da qualidade de vida, ao apoio ofertado aos familiares, à maior probabilidade de cuidados em um local escolhido pela família, bem como a menos internações de emergência e menos tratamentos de terapia intensiva. Entretanto, ainda existem deficiências nesses serviços, e compreende-se que um atendimento ideal implica em melhor formação profissional, especialmente voltada ao cuidado psicológico e espiritual da criança e da família. Isso é tanto mais importante quanto mais se percebe a oferta de assistência técnica que relega a segundo plano questões subjetivas que envolvem esses indivíduos.

Neste estudo, ao se considerar uma amostra com 13 mães com filhos em cuidados paliativos, observou-se que as entrevistadas passaram por momentos de negação em face do diagnóstico de inexistência de cura em relação à doença do filho, o que revelou a necessidade de maiores esclarecimentos sobre o objetivo desse tipo de cuidado. Ademais, a grande preocupação dessas mães é que o filho receba cuidados médicos e de enfermagem especializados e não sinta dor.

Embora o cuidado faça parte da vida dos pais, esse papel assume um significado totalmente diferente quando a criança experimenta limitações funcionais e possível dependência de longo prazo. Um dos principais desafios que se impõem a esses pais é o de gerenciar os problemas crônicos de saúde de maneira eficaz e conciliar essa função com os requisitos da vida cotidiana. Conseqüentemente, a tarefa de cuidar de uma criança com deficiências complexas pode ser assustadora, com prejuízos à saúde física e ao bem-estar psicológico desses pais, sendo essencial que estes sejam incluídos nos cuidados paliativos, não somente através de intervenções técnicas, que foquem na criança, mas, também, através

de estratégias cognitivas e comportamentais, que tenham o potencial de alterar os resultados de saúde do cuidador.

Em razão da doença progressiva não maligna de uma criança, tratamentos médicos intensivos e incerteza crônica tornam-se parte da vida dos pais, que vivem em constante tensão. Lidar com essa situação é desafiador e estressante, sendo necessária a adoção de estratégias de enfrentamento, como, a manutenção da esperança e do otimismo. Além dos aspectos emocionais envolvidos, muitos dos quais resultantes do fato de serem os protetores da criança, necessário se faz a tomada de decisões difíceis, mesmo em meio a um turbilhão de emoções conflitantes.

A estratégia de enfrentamento em face do longo período dedicado aos cuidados do filho tem sido a religiosidade/espiritualidade, a partir da qual os pais têm encontrado sentido, ao acreditarem que Deus tem um propósito ou mesmo pode mudar a situação por meio da cura. Na pesquisa não se constatou uma religiosidade/espiritualidade negativa, ou seja, nenhuma mãe demonstrou revolta ou mesmo a perspectiva de estar sendo castigada por Deus.

Entretanto, observou-se uma necessidade de apoio psicológico e espiritual mais ativo, sendo necessário que os profissionais de saúde se voltem mais efetivamente para o cuidado dessas cuidadoras que sofrem uma imensa pressão física, social, psicológica e espiritual.

Por outro lado, não se observou, por parte das mães, dificuldades em compreender e assimilar informações sobre a incurabilidade em relação à condição do filho, já que se mostraram cientes da gravidade da situação e da possibilidade de morte durante o curso da doença. Entretanto, as mães pesquisadas mantêm uma atitude focada na cura, assumindo, em todo o tempo, o pressuposto de que “para Deus nada é impossível”.

Assim, a estratégia de enfrentamento utilizada por todas as mães, inclusive a que se declarou não religiosa, tem sido o apego a um poder superior que tudo pode. Tal constatação, realizada por meio do BMMRS-P, apresentou médias baixas, que indicam alta religiosidade/espiritualidade.

Há muito o que aprender sobre a experiência de famílias com crianças sob condições que limitam ou ameaçam a vida. As narrativas de suas experiências são importantes para a prestação de cuidados paliativos, tanto como uma abordagem ampla quanto como um serviço especializado, afinal, tratam-se de contextos que envolvem, além da fragilidade inerente à condição da criança e das incertezas que daí derivam, a adaptação a uma situação atípica, o controle das expectativas e o desenvolvimento de estratégias de

enfrentamento. É preciso entender as expectativas e necessidades, não somente da criança doente, mas, também, dos pais, pressupondo o cuidado espiritual, não como um modelo de cuidado para a solução de problemas, mas como uma abordagem que deve ser incluída na medida que possibilita uma escuta profunda.

A família estrutura e reformula suas esperanças e expectativas e desenvolve uma experiência significativa no gerenciamento e impacto da condição da criança. Apesar de ter consciência de que a criança pode morrer, não deixa de acreditar numa possível reversão do quadro de saúde da criança, talvez porque os cuidados paliativos sejam pouco compreendidos ou porque não foram devidamente informados a respeito. Assim, é necessário desenvolver oportunidades relevantes de acesso a treinamento e educação para profissionais de saúde, além de promover a mudança de atitudes em relação ao que são os cuidados paliativos e sobre o papel dos serviços especializados, onde quer que estejam disponíveis.

Também é essencial que os profissionais incluam o cuidado espiritual na assistência prestada a essas famílias, entendendo que a religiosidade/espiritualidade aumenta a capacidade de desenvolver atitudes, comportamentos, práticas e intervenções úteis que certamente redundam em melhorias, tanto para a criança quanto para cuidadores.

As limitações deste estudo se referem ao tamanho da amostra, relativamente pequeno, e por esta ter sido composta somente por mães. Assim, sugere-se, para estudos futuros, que os pais também sejam ouvidos, a fim de que seja possível uma comparação entre percepções de outros membros da família.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Panorama dos cuidados paliativos no Brasil*. São Paulo: ANCP, 2018.

AL-MAHREZI, A.; AL-MANDHARI, Z. Palliative care: time for action. *Oman Medical Journal*, v. 31, n. 3, p. 161-163, 2016.

ALVES, J. E. D. *et al.* Distribuição espacial da transição religiosa no Brasil. *Tempo Social, Revista de Sociologia da USP*, v. 29, n. 2, p. 215-242, 2017.

ALVES, J. E. D.; CAVENGGHI, S.; BARROS, L. F. W. A transição religiosa brasileira e o processo de difusão das filiações evangélicas no Rio de Janeiro. *Revista Horizonte*, v. 12, n. 36, p. 1055-1085, 2014.

ALVES, K. M. C. *et al.* A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enfermagem*, v. 25, n. 2, p. 1-9, 2016.

BALBONI, T. A. *et al.* Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, v. 25, n. 5, p. 555-560, 2007.

BANDINI, J. I. *et al.* The role of religious beliefs in ethics committee consultations for conflict over life-sustaining treatment. *Journal Medic Ethics*, v. 1, n. 1, p. 1-6, 2017.

BASTOS, A. C. S. B. *Na iminência da morte: cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores*. 2019. 244 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

BAVERSTOCK, A.; FINLAY, F. Faith healing in paediatrics: what do we know about its relevance to clinical practice. *Child Care Health and Development*, v. 38, n. 3, p. 316-320, 2011.

BOUSSO, R. S. *et al.* Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *Journal of Family Nursing*, v. 18, n. 1, p. 91-122, 2012.

BOWEN, G. A. Análise de documentos como método qualitativo de pesquisa. *Qualitative Research Journal*, v. 9, n. 2, p. 27-40, 2009.

BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

BRETON, J. C. *Pour trouver sa voie spirituelle*. Paris: Efides, 1992.

BRUERA, E.; SWEENEY, C. Palliative care models: international perspective. *Journal Palliative Medicine*, v. 5, n. 2, p. 319-327, 2002.

BUCK, H. G. Concept analysis and model development. *Holistic Nursing Practice*, v. 20, n. 6, p. 288-292, 2006.

BUSH, A. L. *et al.* An evaluation of the brief multidimensional measure of religiousness/spirituality in older patients with prior depression or anxiety. *Mental Health, Religion & Culture*, v. 15, n. 2, p. 191-203, 2012.

BYOCK, I. Principles of palliative medicine. In: WALSH, D. *et al.* *Palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2009.

BYRNE, M. Spirituality in palliative care: what language do we need? *International Journal of Palliative Nursing*, v. 8, n. 2, p. 67-74, 2002.

CARUSO BROWN, A. E. Family-centered care and evidence-based medicine in conflict: lessons for pediatricians. *Hospital Pediatrics*, v. 5, n. 1, p. 52-54, 2015.

CHENG, B. T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review. *Cancer Medicine*, v. 8, p. 1-10, 2018.

CLARK, D. Cultural considerations in planning palliative and end-of-life care. *Palliative Medicine*, v. 26, n. 1, p. 195-196, 2012.

CLARK, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, v. 8, n. 5, p. 430-438, 2007.

COAD, J. *et al.* Exploring the perceived met and unmet need of life-limited children, young people and families. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 30, n. 1, p. 45-53, 2015.

CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. (eds.). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014.

CONTRO, N. *et al.* Away from home: experiences of Mexican American families in pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, v. 6, n. 1, p. 185-204, 2010.

CORBÍ, M. *Para uma espiritualidade leiga: sem crenças, sem religiões, sem deuses*. São Paulo: Paulus, 2010.

CURCIO, C. S. S. *Validação da versão em Português da “Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality” ou “Medida Multidimensional Breve de Religiosidade/Espiritualidade” (BMMRS-P)*. 2013. 121f. Dissertação (Mestrado em Saúde Brasileira) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

DEIN, S. *Culture and cancer care anthropological insights in oncology*. Maidenhead: Open University Press, 2006.

DONNELLY, M.; MARTIN, D. History taking and physical assessment in holistic palliative care. *British Journal of Nursing*, v. 25, n. 22, p. 1250-1255, 2016.

DU BOULAY, S.; RANKIN, M. *Cicely Saunders: the founder of the modern hospice movement*. London: SPCK, 2007.

DU BOULAY, Shirley. *Changing the face of death: the story of Cicely Saunders*. 2. ed. Great Britain: Brightsea Press, 2007.

DUFFIN, Jacalyn. Palliative care: the oldest profession? *Canadian Bulletin of Medical History*, [s.l.], v. 31, n. 2, p. 205-228, 2014.

DUNN, G. P. Surgical palliative care: recent trends and developments. *Anesthesiology Clinical*, v. 30, n. 1, p. 13-28, 2012.

EXLINE, J. J.; PRINCE-PAUL, M.; RAIZ, B. L. The spiritual struggle of anger toward God: a study with family members of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, v. 16, n. 1, p. 369-375, 2013.

FERRY, L. *A revolução do amor: por uma espiritualidade laica*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

FERRY, L. *Do amor: uma filosofia para o século XXI*. Rio de Janeiro: DIFEL, 2013.

FERRY, L. *O homem deus ou o sentido da vida*. 4. ed. Rio de Janeiro: Difel, 2010.

FERRY, L. *O que é uma vida bem sucedida?* Rio de Janeiro: DIFEL, 2004.

FERRY, L. *Vencer os medos: a filosofia como amor à sabedoria*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FERRY, L.; COMTE- SPONVILLE, A. *A sabedoria dos modernos: dez questões para o nosso tempo*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FERRY, L.; GAUCHET, M. *Depois da religião: o que será do homem depois que a religião deixar de ditar a lei?* Rio de Janeiro: DIFEL, 2008.

FERRY, L.; VINCENT, J. D. *O que é o ser humano? Sobre os princípios fundamentais da filosofia e da biologia*. Petrópolis: Vozes, 2011.

FEUDTNER, C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, v. 54, n. 5, p. 583-607, 2007.

FEUERBACH, F. *A essência do cristianismo*. Petrópolis: Vozes, 2013.

FOWLER, J. W. *Stages of faith: the psychology of human development and the quest for meaning*. San Francisco: Harper & Row, 1981.

FRASER, L. K. *et al.* Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Archives of Disease in Childhood*, v. 96, n. 12, p. 1195-1198, 2011.

FREITAS, M. H.; ZANETI, N.; PEREIRA, S. H. N. *Psicologia, religião e espiritualidade*. São Paulo: Juruá, 2017.

GIL, A. C. *Como elaborar projetos e pesquisa*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GURALNIK, D. B. *Webster's new world dictionary of the American language*. New York: Simon & Schuster, 1984.

HAUER, J. M.; WOLFE, J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, v. 8, n. 3, p. 296-302, 2014.

HEGARTY, M. Care of the spirit that transcends religious, ideological and philosophical boundaries. *Indian Journal of Palliative Care*, v. 13, n. 2, p. 42-47, 2007.

HERMANN, C. P. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology Nursing Fórum*, v. 28, n. 1, p. 67-72, 2001.

HILL, J. *et al.* The ecology of attachment in the family. *Family Process*, v. 42, n. 2, p. 205-221, 2003.

HOLDSWORTH, L. M. Bereaved carers accounts of the end of life and the role of care providers in a “good death”: a qualitative study. *Palliative Medicine*, v. 29, n. 9, p. 834-841, 2015.

HUDSON, P. L.; REMEDIOS, C.; THOMAS, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC palliative care*, v. 9, n. 17, p. 1-6, 2010.

HUGHES, M. *et al.* Does private religious activity prolong survival? A six-year follow-up study of 3'851 older adults. *The Journals of Gerontology Medical Science*, v. 55, n. 7, p. 400-405, 2000.

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLNNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, v. 6, n. 1, p. 46-54, 2016.

JACOBS, L. M.; BURNS, K.; BENNETT, J. B. Trauma death: views of the public and trauma professionals on death and dying from injuries. *Archives of Surgery*, v. 143, n. 8, p. 730-735, 2008.

KEELEY, M. P. Family communication at the end of life. *Behavioral Sciences*, v. 7, n. 3, p. 45-50, 2017.

KOCH, K. D.; JONES, B. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, v. 5, n. 85, p. 1-18, 2018.

KOENIG, H. G. *When might religion or religious practices interfere with the health of a patient?* From spirituality in patient care: why, how, when and what. 2. ed. Philadelphia: Templeton Foundation Press, 2007.

KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press, 2001.

KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press, 2001.

KOENIG, H. *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM, 2012.

KRISTJANSON, L. J.; AOUN, S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, v. 49, n. 6, p. 359-365, 2004.

KUIN, A. *et al.* Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. *Palliative Medicine*, v. 20, n. 3, p. 585-592, 2006.

LIPSTEIN, E. A.; BRITTO, M. T. Evolution of pediatric chronic disease treatment decisions: a quality, longitudinal view of parents' decision-making process. *Medical Decision Making*, v. 35, n. 6, p. 703-713, 2015.

LUTZ, Stephen. The history of hospice and palliative care: *current problems in cancer*, [s.l.], v. 35, n. 6, p. 304-309, 2011.

MACK, J. W. *et al.* Patient and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, v. 23, n. 36, p. 9155-9161, 2005.

MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric palliative care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, v. 27, n. 3, p. 341-354, 2015.

MALHOTRA, N. *Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada*. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2006.

MCSHERRY, M. *et al.* Psychosocial and spiritual needs of children living with a lifelimiting illness. *Pediatric Clinics of North America*, v. 54, n. 1, p. 609-629, 2007.

MERCIER, B.; KRAMER, S. R.; SHARIFF, A. F. Belief in God: why people believe, and why they don't. *Current Directions in Psychological Science*, v. 27, n. 4, p. 263-268, 2018.

MEYER, E. C. *et al.* Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents priorities and recommendations. *Pediatrics*, v. 117, n. 3, p. 649-657, 2006.

MILLER, W. R.; THORESEN, C. E. Spirituality, religion, and health: an emerging research field. *American Psychologist*, v. 58, n. 2, p. 24-35, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1.319/GM, de 23 de julho de 2002. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 145, p. 48, 19 jul. 2002. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-1.319-de-23-de-julho-de-2020-269166782>>. Acesso em: 27 abr. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 103, p. 16, 8 jan. 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>. Acesso em: 12 maio 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 169, p. 75, 3 set. 1998. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html>. Acesso em: 12 maio 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ed. 119-E, p. 53, 21 jun. 2001. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-2.001-de-26-de-julho-2019-207688464>>. Acesso em: 18 maio 2020.

MISKO, M. D. *A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas*. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

MOSS, E.; DOBSON, K. Psychology, spirituality and end-of-life care: an ethical integration? *Canadian Psychology*, v. 47, n. 1, p. 284-299, 2006.

MYER, E. C. *et al.* Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations. *Pediatrics*, v. 117, n. 3, p. 649-57, 2006.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION (NHPCO). *Position statement on access to palliative care in critical care settings*. 2008. Disponível em: <http://www.nhpc.org/files/public/NHPCO_PCinICU_statement_Sept08.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2018.

NIEBROJ, L. T. The influence of religious beliefs on health care: between medical futility and refusal of treatment. *Journal of Physiology and Pharmacology*, v. 57, suppl. 4, p. 241-249, 2006.

PAIVA, C. E. When the belief in a miracle is the last thread of hope. *Palliative Support Care*, v. 11, n. 5, p. 443-444, 2013.

PARGAMENT, K. I. *Spiritually integrated psychotherapy: understanding and addressing the sacred*. New York: Guilford Press, 2007.

PELANT, D.; MCCAFFREY, T.; BECKEL, J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 27, n. 4, p. 394-401, 2012.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e cuidados paliativos*. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

PHELPS, A. C. *et al.* Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, v. 301, n. 11, p. 1140-1147, 2009.

PORTER, Roy; VIGARELLO, Georges. Corpo, saúde e doenças. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges (orgs.). *História do Corpo I: da Renascença às Luzes*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

RAMSEY, E.; LEDBETTER, S. Studying religion: issues in definition and method. In: MARKAN, I. S.; RUPARELL, T. (eds.). *Encountering religion: an introduction to the religions of the world*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001.

ROBINSON, J. *et al.* Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. *International Journal of Palliative Nursing*, v. 23, n. 7, p. 352-358, 2017.

RODRIGUES, I. G. 2004. 232 f. *Cuidados paliativos: análise de conceito*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ROTHCHILD, E. Family dynamics in end-of-life treatment decisions. *General Hospital Psychiatry*, v. 16, n. 4, p. 251-258, 1994.

RUMUN, A. J. Influence of religious beliefs on healthcare practice. *International Journal of Education and Research*, v. 2, n. 4, p. 31-48, 2014.

SALANDER, P. Who needs the concept of spirituality? *Psycho-Oncology*, v. 15, n. 1, p. 647-649, 2006.

SAUNDERS, C. Appropriate treatment, appropriate death. In: SAUNDERS C.; SYKES, N. (ed.). *Management of terminal malignant disease*. London: Edward Arnold, 1984.

SEYMOUR, J. Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end-of-life care in England. *Mortality*, v. 17, n. 1, p. 1-17, 2012.

SIDEN, H. Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children*, v. 5, n. 2, p. 1-9, 2018.

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. Família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência e Cuidado em Saúde*, v. 10, n. 4, p. 820-827, 2011.

SILVESTRI, G. A. *et al.* Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinic Oncology*, v. 21, n. 7, p. 1379-1382, 2013.

SMITH, Z. *The Harper Collins dictionary of religion*. San Francisco: Harper Collins, 1995.

SNIDER, A. M.; MCPHEDRAN, S. Religiosity, spirituality, mental health and mental health treatment outcomes in Australia: a systematic literature review. *Mental Health, Religion & Culture*, v. 17, n. 6, p. 568-581, 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. *Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância?* Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico, n. 1, fev. 2017, p. 2. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2018.

SPRAKER-PERLMAN, H. L. *et al.* The impact of pediatric palliative care involvement in the care of critically ill patients without complex chronic conditions. *Journal Palliative Medicine*, v. 22, n. 5, p. 553-556, 2019.

STAJDUHAR, K. I. Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical and Investigative Medicine*, v. 36, n. 3, p. 121-126, 2013.

STAYER, D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 27, n. 4, p. 350-356, 2012.

STEELE, A. C. *et al.* Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology: psychosocial interventions and therapeutic support. *Pediatric Blood Cancer*, v. 62, suppl. 5, p. 585-618, 2015.

STEINHAUSER, K. E. *et al.* Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, v. 284, n. 3, p. 2476-2482, 2000.

STEPHENSON, P. L.; DRAUCKER, C. B.; MARTSOLF, D. S. The experience of spirituality in the lives of hospice patients. *Journal Hospice Palliative Nursing*, v. 5, n. 1, p. 51-58, 2003.

STODDARD, S. Hospice in the United States: an overview. *Journal of Palliative Care*, v. 5, n. 1, p. 10-19, 1989.

STRONG, C. *et al.* Goals, values, and conflict resolution. In: CARTER, B. S.; LEVETOWM, M.; FRIEBERT, Sarah E. (eds.). *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2004.

SULLIVAN, M. A. *et al.* Effects of religiosity on patients: perceptions of donot-resuscitate status. *Psychosomatics*, v. 45, n. 2, p. 119-128, 2004.

SUPERDOCK, A. K. Exploring the vagueness of religion & spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, v. 17, n. 1, p. 1-14, 2018.

TART, C. (ed.). *Transpersonal psychologies*. El Cerrito: Psychological Processes, 1983.

TURNER, R. P.; LUKOFF, D.; BARNHOUSE, R. T.; LU, F. G. Religious or spiritual problem: a culturally sensitive diagnostic category in the DSM-IV. *Journal of Nervous and Mental Disease*, v. 183, n. 1, p. 435-444, 1995.

TWYXCROSS, R. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, v. 6, n. 1, p. 27-46, 2000.

VAN NESS, P. H. Religion, risk, and medical decision making at the end of life. *Journal Aging Health*, v. 20, n. 5, p. 545-559, 2008.

VILCHINSKY, N. *et al.* Dynamics of support perception among couples coping with cardiac illness. *Health Psychology*, v. 30, n. 1, p. 411-419, 2011.

VIRDUN, C. *et al.* Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: an integrative review using a systematic approach. *Collegian*, v. 22, n. 4, p. 421-431, 2015.

WAH, T. M. Care for the family in palliative care. *Palliative Medicine Grand Round*, v. 1, n. 2, p. 26-30, 2007.

WEDDING, U.; PIENKA, L.; HOFFKEN, K. Quality-of-life in elderly patients with cancer: a short review. *European Journal Cancer*, v. 43, n. 4, p. 2203-2210, 2007.

WILLIAMS-READE, Jacqueline; LAMSON, Angela L.; KNIGHT, Sharon Maureen; WHITE, Mark B; BALLARD, Sharon M.; DESAI, Priti P. Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, [s.l], v. 23, n. 2, p. 4-14, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Palliative care*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 23 out. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *WHO definition of palliative care*. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 21 ago. 2018.

YARDLEY, S. *et al.* Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements. *Palliative Medicine*, v. 23, n. 7, p. 601-607, 2009.

ZINNBAUER, B. J. *et al.* Religion and spirituality: unfuzzifying the fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, v. 36, n. 4, p. 549-564, 1997.

ZWINGMANN, C.; WIRTZ, M.; MÜLLER, C. Positive and negative religious coping in German breast cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, v. 29, n. 2, p. 533-547, 2006.



APÊNDICES

APÊNCIDE A - QUESTIONÁRIO

I – INFORMAÇÕES GERAIS

1. Idade: _____anos.

2. Cor ou raça autorreferida:

- (1) branca
- (2) negra
- (3) amarela
- (4) parda
- (5) indígena
- (6) outra

3. Gênero

- (1) masculino
- (2) feminino

4. Qual é a sua escolaridade?

- 1. Sem escolaridade ()
- 2. Ensino fundamental completo - antiga 8ª série ()
- 3. Ensino médio completo (científico, técnico ou equivalente) ()
- 4. Curso superior completo ()
- 5. Curso superior com pós graduação ()

5. Atualmente qual é o seu estado civil?

- 1. Solteiro ()
- 2. Casado ()
- 3. Morando junto/amasiado ()
- 4. Viúvo ()
- 5. Divorciado/separado ()

6. Qual é a sua situação atual de trabalho?

- 1. Empregado em tempo integral ()
- 2. Empregado por meio período ()
- 3. Desempregado ()
- 4. Aposentado ()
- 5. Afastado/ Licença ou Auxílio-doença ()
- 6. Estudante ()

7. Possui alguma religião ou culto

- (1) católica
- (2) protestante tradicional
- (3) protestante pentecostal
- (4) espírita kardecista
- (5) religiões afro-brasileiras

- (6) cultos asiáticos
- (7) outros
- (8) sem religião

8. É Praticante?

- (1) Sim
- (2) Não

9. Se interessa por alguma outra religião?

- (1) católica
- (2) protestante tradicional
- (3) protestante pentecostal
- (4) espírita kardecista
- (5) religiões afro-brasileiras
- (6) cultos asiáticos
- (7) outros

10. É praticante?

- (1) Sim
- (2) Não

II – SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO PRESTADO

11. Qual a idade do seu filho(a)? _____

12. Seu filho(a) é portador de qual doença? _____

13. Há quanto tempo foi diagnosticado? _____

14. Entre as frases abaixo, assinale a que melhor corresponde ao seu conhecimento sobre Cuidados Paliativos:

- a) Nunca ouvi falar
- b) Só conheço o nome
- c) Tenho uma vaga ideia sobre o que são
- d) Tenho uma ideia razoável sobre o que são
- e) Tenho uma ideia clara sobre o que são

15. Entre as frases que se seguem, escolha aquela que, em sua opinião, melhor descreve os objetivos dos Cuidados Paliativos (selecione uma só resposta):

- a) Melhorar a qualidade de vida dos pacientes que não se sentem bem
- b) Atrasar a morte
- c) Acelerar a morte
- d) Permitirem a pacientes em fase terminal levarem uma vida ativa
- e) Tranquilizar/Sossegar o paciente
- f) Não sei

16. Quais são as principais necessidades do seu filho?

- a) Alívio do sofrimento físico
- b) Cuidados médicos especializados

- c) Cuidados médicos e de enfermagem no domicílio
- d) Apoio aos cuidadores familiares
- e) Apoio psicológico
- f) Apoio espiritual

17. Quais as principais necessidades da família?

- a) Cuidados médicos especializados disponíveis 24h/dia
- b) Cuidados de enfermagem em domicílio
- c) Apoio psicológico
- d) Apoio espiritual

III – PERSPECTIVAS ESPIRITUAIS

18. Quais foram os seus sentimentos quando recebeu a informação sobre a possibilidade de seu filho receber cuidados paliativos?

- Negação (acredito que ainda possa haver algum tratamento)
- Revolta e raiva
- Sentimento de perda
- De outra forma: _____

19. Você tem alguém com quem possa compartilhar seus problemas emocionais durante a doença de seu filho(a)?

- Não
- Sim, eu compartilho meus problemas emocionais com alguém.
Com quem? _____

20. Você tem ou teve acesso a apoio espiritual?

- Sim, uma vez
- Sim, algumas vezes
- Sim, em inúmeras ocasiões
- Nunca recebi pois eu não tenho necessidade
- Nunca recebi pois não me ofereceram

Adaptado do BRIEF MULTIDIMENSIONAL MEASURE OF RELIGIOUSNESS/ SPIRITUALITY (BMMRS-P)

Valores/crenças

	Concordo totalmente	Concordo	Discordo	Discordo totalmente
Creio em um Deus que cuida de mim	1	2	3	4
Sinto uma grande responsabilidade em reduzir a dor e o sofrimento no mundo	1	2	3	4

Superação Religiosa e Espiritual

Pense a respeito do que você entende e como lida com os principais problemas em sua vida. Com que intensidade você se vê envolvido nessas maneiras de enfrentá-los?

	Muito	Bastante	Um pouco	Nada
Penso que minha vida faz parte de uma força espiritual maior	1	2	3	4
Trabalho em união com Deus	1	2	3	4
Vejo Deus como força, suporte e guia	1	2	3	4
Sinto que Deus me castiga por meus pecados ou falta de espiritualidade	1	2	3	4
Eu me pergunto se Deus me abandonou	1	2	3	4
Tento entender o problema e resolvê-lo sem confiar em Deus	1	2	3	4
O quanto sua religião está envolvida (interessada) na compreensão e na maneira de lidar com situações estressantes (difíceis)?	1	2	3	4

Auto-avaliação Global

	Muito religiosa	Moderadamente religiosa	Pouco religiosa	Nem um pouco religiosa
Até que ponto você se considera uma pessoa religiosa	1	2	3	4
Até que ponto você se considera uma pessoa espiritualizada	1	2	3	4

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário do projeto de pesquisa “ESPIRITUALIDADE E SAÚDE: A PERSPECTIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS”, sob a responsabilidade da pesquisadora Analice Soares Magalhães.

Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Declaro ter sido esclarecido sobre os seguintes pontos:

1. O trabalho tem por objetivo analisar a perspectiva de mães de crianças com indicação de cuidados paliativos.
2. A minha participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário padronizado, composto por 31 perguntas.
3. Ao participar desse trabalho contribuirei para um maior entendimento sobre a religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento dos pais diante da doença terminal de um filho.
4. A minha participação neste projeto deverá ter a duração de cerca de 14 minutos.
5. Não terei nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderei deixar de participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerei qualquer prejuízo.
6. Fui informado e estou ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação, no entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, serei ressarcido.
7. Meu nome será mantido em sigilo, assegurando assim a minha privacidade e, se eu desejar, terei livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.
9. Fui informado que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados poderão ser publicados.
10. Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Analice Soares Magalhães, pesquisadora responsável pela pesquisa, e-mail: analice.magalhaes@yahool.com.br, e/ou com Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Unida de Vitória, localizado na Rua Engenheiro Fábio Rushi, 161, Bento Ferreira, Vitória/ES, telefone: (27) 3325-2071 ou 0800 770 2071.

Eu, _____, RG nº _____
 declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Itaperuna, _____ de _____ de 2020.

Assinatura do participante