



Tear Online é licenciada sob uma Licença Creative Commons.

CUIDADOS PALIATIVOS NA INFÂNCIA – O VALOR DA ESPIRITUALIDADE PARA A VIDA E A SAÚDE

Palliative care in childhood - the value of spirituality for life and health

Arnaldo Nogaro*
Maria Eduarda Pivotto**
Luana Bueno***

Resumo:

O artigo aborda os cuidados paliativos focando na infância e sua singularidade. Trata-se de pesquisa teórica na literatura. Tem como objetivo problematizar os cuidados paliativos (CP) em crianças, para demonstrar que estas práticas precisam ser desenvolvidas com pacientes pediátricos e não somente com pessoas de idades mais avançadas, desconstruindo a ideia de que abordar a espiritualidade é apenas para aquelas idosas ou terminais. Trata-se de uma investigação qualitativa e exploratória. A análise de dados é qualitativa. Os CP vêm recebendo atenção especial por sua importância e significado para as pessoas que deles necessitam. A Res. nº 41, de 31 de outubro de 2018¹ dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde. Em período recente, foi publicado o Parecer CNE/CES nº 265/2022², que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, tornando esses cuidados obrigatórios na educação, reforçando sua relevância.

Palavras-chave: Pediatria. Criança. Medicina. Cuidados paliativos.

Abstract:

The article addresses palliative care focusing on childhood and its uniqueness. This is theoretical research in the literature. It aims to problematize palliative care (PC) in children, to demonstrate that these practices need to be developed with pediatric patients and not only with older individuals, deconstructing the idea that approaching spirituality is only for elderly or terminal patients. This is a qualitative and exploratory

* Arnaldo Nogaro. Doutor em Educação/UFRGS. Professor do PPGEDU E PPGAIS da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI), Erechim, RS, Brasil. E-mail: narnaldo@uricer.edu.br.

** Maria Eduarda Pivotto. Acadêmica do Curso de Medicina da URI Erechim. Erechim, RS, Brasil. E-mail: mariaeduardab.pivotto@gmail.com

*** Luana Bueno. Acadêmica do Curso de Medicina da URI Erechim. Erechim, RS, Brasil. E-mail: luanabuenodacao@gmail.com

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018.**

² BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Parecer CNE/CES nº 265/2022.**

investigation. Data analysis is qualitative. CP has been receiving special attention due to its importance and meaning for the people who need it. Resolution No. 41, of October 31, 2018, provides guidelines for the organization of palliative care, in light of integrated continued care, within the Unified Health System. Recently, CNE/CES Opinion No. 265/2022, which establishes the National Curricular Guidelines for the Undergraduate Medicine Course, making these precautions mandatory in education, reinforcing its relevance.

Keywords: Pediatrics. Child. Medicine. Palliative care.

1 Introdução

O progresso científico aumentou a expectativa de vida e a esperança de cura, afastando o ser humano das discussões sobre a morte. Esse desenvolvimento exigiu uma mudança no foco do trabalho dos profissionais e das profissionais de saúde. As diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) em seu Art. 2^o³, afirmam que os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e da paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

No entendimento da Organização Mundial da Saúde⁴, os cuidados paliativos são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Em muitos casos, o prolongamento da vida a qualquer custo traz consequências às pessoas gravemente enfermas, mergulhando-as em profundo sofrimento físico, psíquico, social e espiritual⁵. Aliviar o sofrimento grave relacionado com a saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, quer a causa do sofrimento seja a doença cardiovascular, o cancro, a falência de órgãos importantes, a tuberculose resistente aos medicamentos, as queimaduras graves, a doença crônica terminal, o trauma agudo, a prematuridade extrema no

³ BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde.

⁴ OMS - Organização Mundial da Saúde. **Palliative care**. 2002 (2021).

⁵ VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 21 (3), p. 486-93, 2013.

nascimento ou a fragilidade extrema da velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e têm de estar disponíveis em todos os níveis de cuidados.

No cenário presente do século 21, há crescente discussão sobre a dignidade no processo de morte decorrente de doenças incuráveis. Contudo, ainda persistem lacunas significativas, especialmente no que diz respeito às crianças em estágio terminal. A sociedade, por sua vez, não está adequadamente preparada para lidar com essa realidade, pois "[...] a doença e a morte não são temas que associamos à infância. Tradicionalmente espera-se que os velhos e as velhas morram antes que os novos e novas"⁶.

Tal cenário resulta na perda das experiências essenciais ao desenvolvimento infantil, como o tempo de brincar, estudar e interagir socialmente, substituídos por preocupações, medos e sofrimentos associados aos tratamentos hospitalares. Essa discrepância entre expectativa e realidade não apenas afeta profundamente a criança, mas também os pais, as mães e familiares, contribuindo significativamente para uma deterioração na qualidade de vida de toda a unidade familiar. Estes argumentos nos provocam a pensar e a refletir a respeito das interfaces da espiritualidade com as condições das crianças em tratamento e sua relação com os CP.

2 Abordagem metodológica

O interesse e desejo de falar a respeito dos CP é provocado a partir do olhar da Recomendação do Conselho Federal de Medicina nº 1/2016⁷, da Res. nº 41, de 31 de outubro de 2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS⁸ e Parecer CNE/CES nº: 265/2022 que altera a Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014, que trata das Diretrizes Curriculares Nacionais para os cursos de Graduação em Medicina⁹, que destacam a obrigatoriedade da inclusão da temática no currículo médico. Isso inclui treinamento em comunicação com pacientes, gestão da dor, aspectos psicossociais e espirituais dos cuidados, e princípios éticos e legais em

⁶ SCHILIEMANN, Ana Laura. A morte e o morrer na infância e adolescência. *In*: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin S. **A Arte de Morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 51.

⁷ BRASIL. **Recomendação CFM nº 1/2016**.

⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**.

⁹ BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Parecer CNE/CES nº 265/2022**.

doenças graves. A mudança visa melhorar a formação do segmento médico brasileiro e a qualidade dos cuidados paliativos oferecidos no país.

Com este horizonte realizou-se a pesquisa teórica, de natureza qualitativa, que resultou no presente artigo. Procedeu-se a uma revisão integrativa da literatura, conduzida de maneira sistemática, buscando encontrar ideias que pudessem ancorar os argumentos no sentido de demonstrar a relevância do exposto em cada tópico. A arquitetura do texto foi organizada de modo a contemplar aspectos dos cuidados paliativos: uma perspectiva histórica, da comunicação no processo de morrer, dos Cuidados Paliativos Pediátricos: humanizando a jornada de crianças e famílias e espiritualidade: fontes de conforto e apoio. Desta forma, acredita-se dar conta do proposto enquanto objetivo deste artigo.

3 Cuidados paliativos: uma perspectiva histórica

Conforme Figueiredo e Figueiredo¹⁰, paliativo deriva do latim *pallium*, referente ao manto que cobria as pessoas peregrinas cristãs que cruzavam a Europa na Idade Média em busca de indulgências. Essa origem linguística reflete a essência dos cuidados paliativos, que se concentram em "cobrir" ou aliviar os sintomas quando a causa subjacente não pode ser curada. Além disso, os cuidados paliativos abrangem preocupações psicológicas, sociais e espirituais, proporcionando uma abordagem holística e compassiva para o fim da vida.

Quando há referência a cuidados paliativos, um outro termo latino é utilizado: *hospice*, tomado de empréstimo das instituições mantidas por integrantes de congregações religiosas cristãs e que erguiam ao longo das rotas de peregrinação, abrigos destinados aos viajantes cansados e às viajantes cansadas ou doentes. Da palavra *hospice* também declinam hospício, hospedaria, hospital, hóspede. Assim emerge os *hospitium*, ou lugares onde as pessoas encontravam conforto e eram acolhidas, abrigadas e protegidas, não necessariamente por estarem doentes.

¹⁰ FIGUEIREDO, Maria das Graças M. C. de Assis; FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Cuidados paliativos. In: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin Santana. **A Arte de Morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 196-206.

Após a propagação do Cristianismo, no entendimento de Capelas *et al.*¹¹, estabelece-se a necessidade de ajudar estas pessoas, surgindo a primeira instituição para ajudar pessoas desprotegidas, moribundas e doentes em Roma, por Fabíola (discípula de São Jerônimo), como resultado do seu compromisso cristão. Figueiredo e Figueiredo¹² falam deste lugar, fundado no séc. V d.C., como o Hospício de Óstia (porto de Roma), abrigando pessoas peregrinas que chegavam da África e da Ásia, dando-lhes comida e abrigo. A partir daí vão aparecer outros espaços em diferentes países, com características filantrópicas, destinadas a abrigar pessoas enfermas também.

Para Capelas *et al.*¹³, é

[...] neste contexto que surge a ligação do termo hospice (do latim *hospitium*), com hospitalidade, pois era esse o seu significado, e que passaria a identificar locais onde os peregrinos descansavam e que, progressivamente, foram também acolhendo doentes e moribundos, passando-se a associar o termo hospice a estes locais. (grifo do autor).

Neste período, os *hospitium* desempenharam um papel crucial na prestação de cuidados às pessoas enfermas, oferecendo não apenas tratamentos físicos, mas também apoio espiritual e emocional. Esses locais eram verdadeiros refúgios, onde elas encontravam conforto em seus momentos finais. Desta forma, na compreensão de Figueiredo e Figueiredo¹⁴, a “Filosofia Hospice” e sua aplicação prática, os cuidados paliativos, “[...] intentam resgatar o humanismo perdido das modernas ações de saúde, prenhe de tecnologia e de eficácia curativa, mas tristemente órfã de empatia, de amor, de afetividade, de calor humano e, portanto, de eficácia integral no consolo ao sofrimento do indivíduo”.

Ao longo dos séculos, a prática médica evoluiu e os hospitais se tornaram centros de excelência para a prestação de cuidados terapêuticos. No entanto, a percepção dos pacientes e das pacientes como símbolos de “impotência” diante do prolongamento da vida evidenciou as limitações da medicina em oferecer respostas adequadas às necessidades específicas dessas pessoas. Essa percepção destacou

¹¹ CAPELAS, Manuel Luís *et al.* Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados paliativos**, vol. 1, nº 2, p. 1-8, out. 2014.

¹² FIGUEIREDO, Maria das Graças M. C. de Assis; FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Cuidados paliativos. *In*: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin Santana. **A Arte de Morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 196-206.

¹³ CAPELAS, 2014, p. 8.

¹⁴ FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2007. p. 196.

a importância dos cuidados paliativos, que se concentram em aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças terminais¹⁵.

O conceito moderno de cuidados paliativos começou a ganhar forma nos anos 1950, graças ao trabalho pioneiro de Dame Cecily Sanders. Como assistente social, Sanders fundou o St. Christopher Hospice, em Londres, que se tornou um marco na história dos cuidados paliativos. Ao descrever a filosofia do cuidado da pessoa moribunda, Sanders identificou quatro elementos que compõem a "dor total": dor física, psicológica (emocional), social e espiritual. Essa abordagem holística revolucionou a maneira como os seres humanos terminais são tratados, enfatizando a importância de considerar todas as dimensões do sofrimento humano.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos (CPP) é uma história marcada por avanços significativos e momentos emblemáticos na assistência médica infantil. Desde a fundação do Hospício São Cristóvão na década de 1960 até a introdução de ordens de Não Reanimação e o impactante caso do bebê "Doe" na década de 1980, os CPP evoluíram para se tornar uma especialidade independente, focada em proporcionar cuidados compassivos e abrangentes para crianças em fase terminal e suas famílias. Essa jornada histórica reflete não apenas a evolução das práticas médicas, mas também o reconhecimento crescente da importância de abordagens holísticas e centradas na pessoa na assistência pediátrica. Atualmente, os cuidados paliativos são reconhecidos como uma parte essencial da medicina moderna, oferecendo conforto e suporte não apenas às pessoas em estado terminal, mas a outras na condição de doentes e às suas famílias.

A relação humana torna-se indispensável no contexto em que a doença é uma certeza iminente e a morte começa a ser um tema recorrente. Isso nos mostra que o relacionamento baseado na empatia e na compaixão é o principal subsídio esperado para o contato com a pessoa em cuidados paliativos, sendo uma necessidade universal de todas as pessoas que vivenciam a terminalidade¹⁶. As diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS em seu Art. 4º¹⁷, inciso VI, recomendam em que haja integração dos

¹⁵ PESSINI, Leo; BETACHINI, Bertachini (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: EDUNISC, 2004.

¹⁶ SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos**: Discutindo a Vida, a Morte, a o Morrer. São Paulo: Artheneu, 2009.

¹⁷ BRASIL. **Recomendação CFM nº 1/2016**.

aspectos psicológicos e espirituais no cuidado a quem precisa de atenção e de proteção à sua saúde. Por isso, quando se trata da comunicação entre a pessoa que cuida e a que está sendo cuidada nesse contexto delicado, o profissional e a profissional devem agregar às suas formas de expressão, sejam elas verbais ou não verbais, maior carga de humanidade possível. Isso é fundamental para possibilitar que as crianças revelem não apenas o que pensam, mas também suas angústias, medos e dúvidas sobre a doença da qual sofrem¹⁸.

Além disso, o contato físico com as crianças é de extrema relevância, uma vez que elas necessitam de grande quantidade de afeto durante suas fases de crescimento. Na patologia, esse contato pode ser essencial para transmitir calma, esperança, amor e força, além de auxiliar na compreensão da doença e do tratamento. Na área da saúde, o toque é indispensável, não apenas em seu caráter técnico e instrumental, mas também como forma de oferecer apoio e demonstrar afeto¹⁹.

4 Cuidados paliativos pediátricos: humanizando a jornada de crianças e famílias

O período de infância é representado e lembrado como o tempo de mais saúde e vitalidade da existência humana. Representa a continuidade e a perpetuação de pessoas, famílias, culturas e nações²⁰. Biologicamente, as crianças geralmente possuem um sistema imunológico robusto e uma capacidade de recuperação rápida, o que contribui para a percepção de que são mais saudáveis. Além de que, psicologicamente, a infância representa um momento de curiosidade e aprendizado contínuo. Contudo, essa visão idealizada da infância é dramaticamente alterada quando uma criança necessita de cuidados intensivos ou paliativos, impactando profundamente o bem-estar psicológico das pessoas cuidadas e de seus pais e suas mães.

A abordagem dos cuidados paliativos pediátricos é fundamental para proporcionar uma perspectiva sensível e humanizada às crianças e suas famílias em momentos de doença avançada e término de vida. Esta visão se alinha com a

¹⁸ SANTOS, 2009.

¹⁹ CHAVES, Flávio da Silva; SANTOS, Francisco de Assis Souza dos Santos. A espiritualidade e a medicina integrativa no contexto da saúde integral do ser humano. **Estudos Teológicos**. São Leopoldo, v. 57, n. 2, p. 382-400, jul./dez. 2017.

²⁰ SANTOS, 2009.

compreensão de que a morte é um aspecto inevitável, irreversível e inerente à vida, devendo ser tratada com a devida consideração, mesmo quando se trata do universo infantil. É nesta perspectiva que a espiritualidade adquire sentido como porta de esperança, espaço de diálogo, mecanismo de fortalecimento interior não somente para a criança, mas para seus familiares.

As crianças sempre existiram, porém, a concepção de infância, seu reconhecimento e valorização como existência humana, de acordo com Ariès²¹, é recente, pois teve sua invenção na modernidade. “Isso leva a considerar que em uma perspectiva histórica a ideia de infância ganha um lugar definido na modernidade”²². A partir daí uma nova maneira de compreender a criança, é inaugurada. Seu reconhecimento como categoria humana e social requer a afirmação de direitos como educação, saúde, cultura e sociabilidade. Os discursos sobre as necessidades das crianças adquirem novas representações de acordo com o tempo social vivido, constituindo uma vontade de saber sobre a infância e sobre a maneira de lidar com ela, o que remete aos cuidados paliativos com este segmento.

Heidegger²³ afirma que o homem é um “ser para a morte”, considerando a morte como uma possibilidade constante da existência humana. Apesar dessa condição intrínseca, a morte permanece como um temor diário e um tabu, frequentemente evitado em conversas e reflexões²⁴. Esta barreira comunicativa se intensifica ainda mais quando se trata de crianças, pois é particularmente desafiador discutir o fim da vida com aqueles e aquelas que estão apenas começando sua jornada. No entanto, abordar esses temas é essencial para humanizar o cuidado oferecido às crianças em processo de morte precoce. No entender de Chaves e Santos²⁵, a questão da humanização diz respeito a levar em “[...] conta o paciente e suas crenças e não apenas a especialização médica, e a questão do/da paciente como um agente ativo/a, tornando-o/a responsável por seu tratamento”. Os desafios para a medicina e a saúde situam-se no campo da abordagem ou das estratégias para tratar do tema de maneira que se atinja o objetivo, sem gerar sofrimento ou angústias

²¹ ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: IRC, 1981.

²² NOGARO, Arnaldo; JUNG, Hildegard Susana Jung; CONTE, Elaine. Infância: desaparecimento ou metamorfose? **Rev. HISTEDBR On-line**, Campinas, v.18, n.3 [77], p.745-765, jul./set. 2018, p. 748.

²³ HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

²⁴ SANTOS, 2009.

²⁵ CHAVES; SANTOS, 2017, p. 396.

nas crianças. Uma das formas encontradas é tratar a questão de maneira lúdica e sensível, utilizando tanto a linguagem verbal quanto a não verbal para proporcionar conforto e apoio adequado.

Nos CP's aplicados em crianças com doenças em estágio terminal, é crucial compreender e mitigar os impactos das mudanças físicas e psicológicas, que afetam significativamente a qualidade do tempo restante de vida da pessoa. Cada criança é única, exigindo uma abordagem especializada da equipe multidisciplinar em relação ao diagnóstico e tratamento, considerando que a idade determina o entendimento da criança sobre sua própria condição. Além disso, os aspectos sociais, intelectuais e psicológicos em que a pessoa está inserida podem alterar sua visão de mundo e compreensão da doença e da morte. Por exemplo, pacientes mais jovens podem não ter tido contato com situações patológicas e experiências de perda, dificultando a manifestação e a compreensão correta de seus sentimentos, o que cria barreiras entre a equipe médica, os pais, as mães e a pessoa que demanda cuidado.

A falta de amparo psicológico à família diante da perda avassaladora cria um ambiente hostil, triste e mórbido, que afeta diretamente o psicológico da criança. Devido à sua idade, a criança não apresenta controle total sobre suas emoções, gerando ansiedade, medo, preocupação, insegurança, dor e pânico, já que se entende a morte ou o adoecimento precoce inaceitáveis e irreparáveis na infância. Esses sentimentos dificultam o tratamento e pioram a qualidade de vida, contrariando as diretrizes dos CPs.

Além disso, no caso pediátrico, o acompanhamento hospitalar da doença e seu tratamento podem ser indispensáveis, forçando a criança a deixar seu *habitat* natural, seu pequeno mundo, para conviver com pessoas estranhas e ser submetida a procedimentos restritivos e dolorosos²⁶. Esse período de vida, antes caracterizado por brincar no parquinho da escola, socializar com os colegas, passear com os pais e as mães e comer doces, é drasticamente substituído por terapias intensas, perda de apetite, perda de liberdade e de felicidade. Assim, a infância e o direito de ser criança lhe são arrancados, causando graves problemas psicossociais. Com isso, destaca-se, a importante necessidade da aplicação das intervenções paliativas, a fim de minimizar esses transtornos.

²⁶ SANTOS, 2009.

Em conclusão, a humanização da jornada de crianças e suas famílias em cuidados paliativos exige o reconhecimento da morte como um elemento intrínseco à condição humana e a oferta de um suporte adequado que favoreça a expressão e a aceitação das perdas inevitáveis. É fundamental adotar uma comunicação eficaz e uma abordagem sensível para facilitar a compreensão da morte como um componente natural do ciclo vital. Portanto, a integração de práticas comunicativas ajustadas às necessidades emocionais, cognitivas e espirituais das crianças é essencial para proporcionar cuidado que respeite e dignifique a experiência da morte, fortalecendo a qualidade do suporte paliativo oferecido.

5 Espiritualidade: fontes de conforto e apoio

Esperandio²⁷ esclarece que Agências de Saúde internacionais, de referência, têm reconhecido o impacto da dimensão espiritual-existencial sobre a saúde humana e têm estabelecido diretrizes e recomendações sobre essa questão. A Sociedade Brasileira de Cardiologia²⁸ atualizou suas Novas Diretrizes, chamando a atenção para a “forte relação entre espiritualidade, religião, religiosidade e saúde” evidenciada em estudos científicos. Reforça que a espiritualidade e religiosidade são recursos valiosos utilizados pelas pessoas no enfrentamento das doenças e do sofrimento.

Nos anos de 2012 e 2013, Puchalski *et al.*²⁹ organizaram duas conferências internacionais, com representantes de todos os continentes para discutirem uma definição de espiritualidade de consenso global, também aplicável aos Cuidados Paliativos. Esta definição assume que

[...] espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas buscam significado, propósito e transcendência, e experienciam o relacionamento consigo mesmas, com a família, com outros, com a comunidade, com a sociedade, com a natureza e com o significativo ou sagrado. A espiritualidade é manifesta através de crenças, valores, tradições e práticas³⁰.

²⁷ ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Espiritualidade no contexto da saúde: uma questão de saúde pública? *In*: LEMOS, Carolina Teles Lemos; MARTINS FILHO, José Reinaldo F. (Orgs.). **Religião, espiritualidade e saúde: os sentidos do viver e do morrer**. Belo Horizonte: Senso, 2020. p. 156-172.

²⁸ SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA - SBC. Updated Cardiovascular Prevention Guideline of the Brazilian Society of Cardiology - 2019. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 2019.

²⁹ PUCHALSKI, C. M. *et al.* Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642–656, jun. 2014.

³⁰ PUCHALSKI *et al.*, 2014, p. 646.

Embora possa subentender-se que a religião ou práticas religiosas estejam atreladas à espiritualidade, no entender de Esperandio³¹, é importante que não haja integração obrigatória, uma vez que o cuidado espiritual “[...] é considerado um aspecto fundamental das boas práticas em Cuidados Paliativos e estes têm se estendido, desde a publicação da Resolução 41, de 31/10/2018³², para o âmbito da Atenção Primária em Saúde. Neste sentido, a área precisa enfrentar, com seriedade, a questão da pesquisa e da formação de pessoal”. Lacuna esta que fica ampliada quando se trata de atender crianças.

Jung³³ explica que espiritualidade é um termo carregado de significados. “Etimologicamente esse conceito está ligado ao termo latino ‘*spiritus* = espírito’ e significa ‘cheio de espírito’ ou ‘inspirado/animado’ – como orientação ou práxis vital intelectual-espiritual”. (grifo do autor). A espiritualidade, por ser mais abrangente e não comprometida com um “jeito de professar” pode oferecer respostas aos questionamentos existenciais que as religiões não oferecem³⁴. Ela é uma força motriz que impele a pessoa para que se abra à totalidade, à integralidade do ser. Em outras palavras, a espiritualidade é uma forma de consciência encarnada, “[...] capaz de se orientar para fora e para dentro de si mesma. No espaço transpessoal da consciência o ser humano se percebe conectado como parte de uma totalidade maior”³⁵.

Ao problematizar a espiritualidade, Solomon³⁶ (2003) analisa a palavra “espírito”. Para ele, “espírito” soa como um nome, significa em última análise espiritualidade, uma propriedade, um aspecto, um estado de ânimo, um modo de ser. No seu entendimento, “a espiritualidade é um conceito muito mais amplo que a noção especializada de religião.”³⁷. Elas não são opostas. O autor aprofunda o debate ao dizer que a [...] espiritualidade é um fenômeno *humano*. É parte essencial da existência humana, talvez até da natureza humana. [...] requer não só sentimento

³¹ ESPERANDIO, 2020. p. 167.

³² Brasil, 2018.

³³ JUNG, Carl. **Espiritualidade e transcendência**. Seleção e edição de Brigitte Dorst. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015, p. 12.

³⁴ Os questionamentos existenciais nas religiões são sempre confessionais, direcionados na perspectiva de dogmas com o objetivo de oferecer determinadas respostas. A espiritualidade, por sua vez, faz compreender que não há respostas definitivas para certas perguntas.

³⁵ JUNG, 2015, p. 15.

³⁶ SOLOMON, Robert. C. **Espiritualidade para céticos**: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século XXI. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

³⁷ SOLOMON, 2003, p. 40.

como também pensamento, e pensamento requer conceitos”³⁸. A espiritualidade requer inteligência aberta, dinâmica, o que não se coaduna com dogmas de algumas religiões. Ela está em sintonia com a processualidade do humano, uma vez que a pessoa é constante devir, fluxo contínuo de mudança, em constante experiência do mundo. Ela conduz ao questionamento sobre o constituir próprio da pessoa e sobre suas ações. Leva-a a indagar-se diante de suas circunstâncias, requer, no entender de Solomon³⁹, a pergunta fundamental: “por quê?”. Remete a pensar em suas contingências e fragilidades, especialmente quando se depara com estas situações enfrentadas por crianças.

As pessoas quando falam da espiritualidade associam-na a crenças, por isso é necessário evidenciar que esta é uma das diferenças em relação à religião. Na prerrogativa de Solomon⁴⁰, é antes uma maneira

[...] de experimentar o mundo, de viver, de interagir com outras pessoas e com o mundo. Envolve um conjunto de práticas e rituais, não necessariamente prece, cultos, meditação ou rituais prescritos de purificação, mas um sem-número de maneiras, individuais ou coletivas, de pensar, olhar, falar, sentir, mover-se e agir.

No livro “A Vontade de Crer”⁴¹, William James indaga as preocupações dos seres humanos quando se deparam com a morte. De onde se vem? Para onde se vai? Existe sentido em viver? Essa busca incessante por explicações e significados, para tudo, mas especialmente para a morte, sempre causou interrogações, medo, fascínio e elaboração de respostas⁴². A partir disso, historicamente, o ser humano desenvolveu mecanismos de defesa relacionados à fé, exemplificados pelo ditado popular “a fé move montanhas”, a fim de responder questionamentos sobre o porquê a doença está acometendo a quem se ama, acalmar estresses e situações de desespero e até mesmo solicitar, espiritualmente, a cura. As incompreensões e até revolta emergem com maior intensidade quando envolve crianças, contexto no qual a espiritualidade pode contribuir para amainar o espírito e trazer serenidade.

Tais atos são colocados em prática veementemente em situações de pânico, estresse, desespero e incerteza. A família, responsável pelo cuidado, atenção e

³⁸ SOLOMON, 2003, p. 40, grifo do autor.

³⁹ SOLOMON, Robert. C. **Espiritualidade para cétricos**: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século XXI. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

⁴⁰ SOLOMON, 2003, p. 44.

⁴¹ JAMES, Willian. **A vontade de crer**. São Paulo: Loyola, 2001.

⁴² SANTOS, 2009.

conforto da criança enferma, recorre à fé em busca de cura e alívio do sofrimento, para que ela “mova montanhas”, ou seja, melhore a situação de saúde de seu filho e sua filha, de seu neto e sua neta ou de seu sobrinho e sua sobrinha. As crianças, por sua vez, frente a questões cognitivas relacionadas à idade e, psicológicas, relacionadas à doença que enfrentam, dificilmente assimilam irrestritamente às teses espirituais, buscando compreensão e salvação no que lhes é transmitido hereditária e culturalmente, redobrando a necessidade de atenção da equipe de saúde a escutar e entender as angústias e indagações da pessoa que possivelmente além do medo demonstrará confusão.

A espiritualidade é fundamental no todo da existência, ela deve ser levada em consideração na formação humana, assim como a arte, a filosofia, e tantas outras ciências⁴³. Fundamentalmente, para que as pessoas que exercem a função de cuidadoras no processo da doença, saibam abordar o tema da melhor forma possível, entendendo as características particulares das crenças que cada família carrega e apoiando e desenvolvendo o conforto relacionado à fé. Deve-se compreender a importância da religião para a saúde, buscando melhorar a qualidade de vida da pessoa, atrelando a fé e a espiritualidade à ciência sem que uma atrapalhe ou impeça a ação da outra.

Sob o olhar de Saporetti⁴⁴, mais do que uma mera percepção transcendente, a experiência espiritual legítima deve levar a uma mudança de comportamento ou entendimento da realidade. “Tal evento poderá ocorrer dentro de um templo, no contato com a natureza, durante uma cena familiar ou ouvindo uma ópera”. As práticas de conforto espiritual, que respeitam as vontades, as intenções e as crenças de cada grupo familiar e de cada paciente, certamente terão impacto positivo no tratamento e na recuperação, mas também em casos de cuidados paliativos de doenças sem cura, luto e momentos sensíveis e dolorosos para a criança que vive a infância e às demais pessoas envolvidas, inclusive a equipe de saúde.

⁴³ SANTOS, 2009.

⁴⁴ SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade em cuidados paliativos. *In*: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos**: Discutindo a Vida, a Morte, a o Morrer. São Paulo: Artheneu, 2009, p. 273.

6 Considerações finais

A comunicação pode ser uma das etapas mais difíceis da relação humana, e isso não é diferente na interação profissional-paciente nos cuidados paliativos. Colocar-se na condição de acolhimento e de escuta deixando a pessoa em sofrimento falar a respeito de sua condição e de seus sentimentos é uma demanda importante para quem vivencia a terminalidade, sejam pacientes ou familiares. Portanto, sentar-se ao lado da pessoa, mostrando-se interessado por sua história e disponível para ouvi-la e compreendê-la, é uma maneira comprovadamente eficaz de assisti-la emocional e espiritualmente, especialmente quando a transmissão de notícias pode ser recebida de forma difícil pelas crianças, impactando negativamente suas vidas.

Vale destacar que o contato com a família pode ser tão doloroso e desafiador quanto aquele que envolve a pessoa doente, afinal, é a interação familiar que oferece cuidado, proteção psicossocial e apoio durante o processo de adoecimento, hospitalização e tratamento. É praticamente impossível cuidar da criança fragilizada de forma completa e contínua sem considerar o entorno familiar e sua dimensão de totalidade, que envolve aspectos da espiritualidade. O diálogo aberto e franco com os familiares sobre o que está acontecendo e sobre o que esperar do processo que está sendo desenvolvido com a criança que está sendo atendida é vital. A comunicação clara, direta e contínua permite uma vivência mais serena e tranquila, sem gerar expectativas que não podem ser atendidas.

Referências

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: IRC, 1981.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Parecer CNE/CES nº 265/2022**. Disponível em: <https://shre.ink/g6gg> Acesso em: 7 un. 2024.

BRASIL. **Recomendação CFM nº 1/2016**. Disponível em: <https://shre.ink/g6gD> Acesso em: 07 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde. Disponível em: <https://shre.ink/g6gb> Acesso em: set. 2024.

CAPELAS, Manuel Luís *et al.* Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados paliativos**, vol. 1, nº 2, p. 1-8, out. 2014. Disponível em: <https://shre.ink/g6IM> Acesso em: set. 20224.

CHAVES, Flávio da Silva; SANOS, Francisco de Assis Souza dos Santos. A espiritualidade e a medicina integrativa no contexto da saúde integral do ser humano. **Estudos Teológicos**. São Leopoldo, v. 57, n. 2, p. 382-400, jul./dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.22351/et.v.57i2.2670>

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Espiritualidade no contexto da saúde:

Uma questão de saúde pública? *In*: LEMOS, Carolina Teles Lemos; MARTINS FILHO, José Reinaldo F. (Orgs.). **Religião**, espiritualidade e saúde: os sentidos do viver e do Morrer. Belo Horizonte: Senso, 2020. p. 156-172.

FIGUEIREDO, Maria das Graças M. C. de Assis; FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Cuidados paliativos. *In*: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin Santana. **A Arte de Morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 196-206.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

JAMES, Willian. **A vontade de crer**. São Paulo: Loyola, 2001.

JUNG, Carl. **Espiritualidade e transcendência**. Seleção e edição de Brigitte Dorst. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

PESSINI, Leo; BETACHINI, Bertachini (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: EDUNISC, 2004.

NOGARO, Arnaldo; JUNG, Hildegard Susana Jung; CONTE, Elaine. Infância: desaparecimento ou metamorfose? **Rev. HISTEDBR On-line**, Campinas, v.18, n.3 [77], p.745-765, jul./set. 2018. DOI: 10.20396/rho.v18i3.8652022

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Palliative care**. 2002 (2021). Disponível em: <https://shre.ink/g6g8> Acesso em: 08 jun. 2024.

PUCHALSKI, C. M. *et al.* Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642–656, jun. 2014.

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos**: Discutindo a Vida, a Morte, a o Morrer. São Paulo: Artheneu, 2009.

SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade em cuidados paliativos. *In*: SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos**: Discutindo a Vida, a Morte, a o Morrer. São Paulo: Artheneu, 2009. p. 269-281.

SCHILIEMANN, Ana Laura. A morte e o morrer na infância e adolescência. *In*: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin Santana. **A Arte de Morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 50-63.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA - SBC. Updated Cardiovascular Prevention Guideline of the Brazilian Society of Cardiology - 2019. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 2019.

SOLOMON, Robert. C. **Espiritualidade para céticos**: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século XXI. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 21 (3), p. 486-93, 2013. Disponível em: <https://shre.ink/g6lw> Acesso em: 7 jun. 2024.