

Os cuidados espirituais no atendimento a recém-nascidos extremamente prematuros.

Spiritual care in serving extremely premature newborns

Tiago Gurgel Vale*

Sergio Lucas Camara**

Resumo

O ambiente hospitalar é um lugar repleto de sofrimento e questionamentos sobre o significado da vida, situação em que os pacientes e profissionais são constantemente convidadas a refletir sobre a sua própria experiência de vida. A unidade de cuidados neonatais tem um significado mais especial, porque é um lugar onde a vida pode ser transformada assim que começa. O momento bastante sonhado do nascimento e com grande potencial de alegria para os pais é, nesse lugar, transformado em sofrimento. Nesse contexto, os membros da equipe estão conscientes que lidam com a parte mais difícil, com o sofrimento dos bebês e de seus familiares e sabem que a tecnologia que está sendo usada muitas vezes não vai salvar o bebê. Portanto, a ideia desse artigo é fazer uma reflexão ética dentro de um contexto específico onde a prática dos profissionais de saúde possa garantir o bem integral (físico, social, psicológico e espiritual) do paciente e da sua família que sofrem e necessitam de cuidados, assegurando-os respeito e dignidade. A Teologia permite aprofundar a questão da dimensão espiritual e a necessidade urgente de um trabalho adequado e sistematizado de assistência espiritual à família

*Mestrado em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará (1999), mestrado em Bioética pelo Pontifício Ateneu Regina Apostolorum em Roma (2015), doutorado em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo (2007) e doutorado em Bioética pelo Pontifício Ateneu Regina Apostolorum em Roma (2019). Atualmente é professor de Teologia da PUC-SP e Capelão da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Contato: tiagogurgel@hotmail.com

**Doutorando em Psicologia Clínica no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica - PUC/SP, mestre em Teologia e Psicologia, professor de Teologia. Contato: sergiolucas40@hotmail.com

Revista de Cultura
Teológica

Enviado em
11.06.2020
aprovado em
25.09.2020

Ano XXVIII - Nº 96
Maio - Ago 2020



Programa de Estudos
Pós Graduados em
Teologia - PUC/SP

e ao recém-nascido, estimulando uma consciência ética no que diz respeito aos cuidados no início e no fim de vida. A metodologia utilizada foi a abordagem qualitativa, de natureza aplicada, com objetivo descritivo, utilizando-se de pesquisa bibliográfica.

Palavras-chave: Espiritualidade. Neonatologia. Prematuridade. Cuidados Paliativos.

Abstract

The hospital environment is a place full of suffering and questions about the meaning of life, a situation in which patients and professionals are constantly invited to reflect on their own life experience. The neonatal care unit has a more special meaning, because it is a place where life can be transformed as soon as it begins. The very dreamed moment of birth and with great potential for joy for parents is, in that place, transformed into suffering. In this context, team members are aware that they are dealing with the hardest part, with the suffering of babies and their families and know that the technology that is being used often will not save the baby. Therefore, the idea of this study is to provide a guiding tool for reflection and guidance, so that the practice of health professionals can guarantee the integral care (physical, social, psychological and spiritual) of the patient and his family who suffer and need care, ensuring respect and dignity. Theology allows us to deepen the question of the spiritual dimension and the urgent need for an adequate and systematic work of spiritual assistance to the family and the newborn, stimulating an ethical awareness regarding the care at the beginning and at the end of life. The methodology used was the qualitative approach, of an applied nature, with a descriptive objective, using bibliographic research.

Keyword: Spirituality. Neonatology. Prematurity. Palliative Care.

Introdução:

É possível encontrar, nos meios de comunicação, notícias sobre bebês que nascem cada vez mais prematuros e que, superando toda e qualquer expectativa de morte, sobrevivem. Nos últimos anos, o progresso feito pela medicina e a rápida evolução da tecnologia ampliaram as possibilidades de intervenções médicas para níveis cada vez mais extremos. Um dos setores que mais se beneficiou foi a neonatologia, que, nas últimas décadas, conseguiu trazer o limite da capacidade de sobrevivência de um recém-nascido (RN) a um limiar de gestação de precocidade maior. No entanto, o nascimento de bebê extremamente prematuro é em si uma situação difícil e dramática sob muitos pontos de vista.

Problemas relacionados à reanimação desse RN por causa dos elevados riscos de apresentar disfunções e patologias graves pelo resto da vida, poderia considerar moralmente correto deixá-los morrer, desse modo entraria na questão da eutanásia neonatal. Por outro lado, insistir em tratamentos invasivos e agressivos, poderia infligir sofrimento como um requisito essencial para se salvar uma vida ou simplesmente adiar a morte, dentro do contexto da obstinação terapêutica.

São situações humanas complexas e dolorosas das quais os profissionais de saúde se aproximam com uma profunda participação, mas de forma solitária, conflituosa e cheia de sofrimento, diante do forte contraste que existe entre o nascimento de um bebê, que deveria ser repleto de alegria, de boas expectativas, de realização e, imediatamente seguida, no caso dos RN prematuros extremos, do evento morte, que é cheio de tristeza, de perda e de desilusão. Esses dois maiores eventos da vida se fazem presentes e em conflito em todos aqueles que estão diretamente envolvidos nesse contexto, os profissionais de saúde, os pais e, principalmente a mãe.

De um lado há o desejo de que o bebê sobreviva, do outro está o choque do confronto com a realidade de uma morte iminente. A mãe e o pai se veem em uma avalanche de sentimentos e emoções dos mais diversos tipos, dentre eles a insegurança e o medo, principalmente diante da possibilidade de sequelas ou óbito do seu bebê. Ao perceberem que o seu filho não é como os outros recém-nascidos, os pais passam a temer pelo futuro e pela sobrevivência da criança. A instabilidade própria do bebê desperta essa insegurança e o medo de perdê-lo ou de acontecer alguma coisa, sem que estejam presentes (LINDBERG; OHRLING, 2008; REYNOLDS, 1997). O fato é que o nascimento de uma criança extremamente prematura que necessite de uma hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é uma situação estressante para os pais e, na repercussão dos traumas, muitos deles enfrentam meses de transtorno de estresse agudo, transtorno de estresse pós-traumático, ansiedade e depressão (HATTERS FRIEDMAN et al., 2013; YOUNGBLUT et al., 2013).

Portanto, é imprescindível perceber que a unidade de cuidados e de cura é do paciente e a sua família. Essa seria a novidade mais importante dos Cuidados

Paliativos (CP) em relação a esse contexto do RN extremamente prematuro e seus pais (VELÁZQUEZ; RAFFA, 2018, p. 48). Os CP são vistos como um modo de contribuir e assegurar ao paciente, a todas as pessoas que o circundam e também aos membros de sua família, uma melhor qualidade de vida e nesse sentido os cuidados se estendem a todas as dimensões humanas, incluindo a espiritual. A noção de CP não diz respeito somente aos últimos momentos de uma vida biológica destinada à morte, mas sobretudo a participação a uma existência, onde esse paciente não foi pensado como um bebê prematuro, mas como um filho que é fruto de amor conjugal e que está diante de uma morte próxima, que pode acontecer em horas, dias ou meses. Mas que nesse período ele e sua família possam contar com cuidados médicos que além de aliviar as dores físicas, possa ajudá-los a viver uma existência relativamente tranquila, sem angústias ou desesperos, sem que se sintam sozinhos ou abandonados, incapazes de encontrar um significado para a sua existência.

Portanto, a ideia desse artigo é fazer uma reflexão ético-teológica dentro de um contexto específico do nascimento de um bebê extremamente prematuro onde a prática dos profissionais de saúde possa garantir o bem integral (físico, social, psicológico e espiritual) do paciente e da sua família que sofrem e necessitam de cuidados, assegurando-os respeito e dignidade. A Teologia permite aprofundar a questão do sofrimento humano e da dimensão espiritual, evidenciando a necessidade urgente de um trabalho adequado e sistematizado de assistência espiritual à família e ao recém-nascido, estimulando uma consciência ética no que diz respeito aos cuidados no início e no fim de vida.

1. O recém-nascido prematuro e sua família

A cada ano, em torno de 15 milhões de bebês nascem prematuros e esse número continua crescendo. Embora tenha diminuído nos Estados Unidos, as taxas mundiais de nascimentos prematuros aumentaram durante a última década (SALIHU et al., 2013). Tal dado, no entanto, pode estar subestimado, uma vez que 95% dos nascimentos no mundo ocorrem em países onde os registros de nascimento são incompletos, quando muitas vezes os partos acontecem fora do hospital, com pouca ou nenhuma informação sobre o peso ao nascimento, idade

gestacional ou mesmo presença de natimortos (DARMSTADT et al., 2009). A taxa de natalidade de partos prematuros e as proporções relativas dentro das subcategorias de nascimentos prematuros extremos, muito prematuros e tardios variam em todo o mundo. Por exemplo, nos países subdesenvolvidos, uma média de 12% de bebês nasce muito prematuros, comparados a uma taxa de 9% em países desenvolvidos. O Brasil está na décima posição entre os países nos quais mais nascem prematuros. Os dados da pesquisa “Nascer no Brasil” revelam que a taxa de prematuridade brasileira (11,5%) é quase duas vezes superior à observada nos países europeus, sendo 74% desses prematuros tardios (LEAL et al., 2016; MACHADO; MARMITT; CESAR, 2016).

A prematuridade continua sendo um problema de saúde global. O parto prematuro é a principal causa de morte no primeiro mês de vida e é um fator que representa mais de 75% dos óbitos pediátricos no período neonatal (LIU et al., 2016). Os prejuízos ultrapassam o campo da saúde física e atingem as dimensões cognitivas e comportamentais, tornando esse problema um dos maiores desafios para a saúde pública contemporânea.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, “parto prematuro” é definido como qualquer parto antes de 37 semanas de gestação completa ou menos de 259 dias desde o primeiro dia do último período menstrual da mãe. Até os anos 1990 era o peso ao nascimento que definia a prematuridade, no entanto, a idade gestacional tem sido utilizada hoje como o principal indicador da maturidade física e neurológica dos recém-nascidos prematuros (RNPT). Os bebês “prematuros tardios” são aqueles nascidos com menos de 37 semanas de gestação, “prematuro moderado” com 32 a menos de 34 semanas de gestação, “muito prematuro” de 28 a menos de 32 semanas de gestação e “extremamente prematuro”, que é o foco principal desta discussão, tem menos de 28 semanas de idade gestacional (ENGLE; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN, 2004; SPONG, 2013).

Apesar dos avanços tecnológicos, o prematuro extremo permanece em considerável risco de morte (30-50% de mortalidade) e incapacidade (20-50%) (HINTZ et al., 2011; SCHMIDT et al., 2013; VAUCHER et al., 2012). Sabe-

se que esses prematuros, embora representem apenas 1 a 2% dos nascimentos, são responsáveis por um terço das mortes perinatais (DRAPER et al., 2009). A chance de óbito em RN, na 25ª semana de gestação, chega a ser 32 vezes maior do que na 31ª semana (EVANS et al., 2007). Isso é pior quando se leva em consideração a gritante desigualdade nas taxas de sobrevivência em todo o mundo. Em ambientes de baixa renda, cerca de metade dos RNPT com menos de 32 semanas morrem devido à falta de cuidados viáveis e custo efetivo, como calor, apoio ao aleitamento materno, cuidados básicos para infecções e dificuldades respiratórias. Há uma diferença dramática na sobrevivência de RNPT dependendo de onde eles nascem. Por exemplo, mais de 90% desses bebês prematuros extremos, nascidos em países de baixa renda, morrem nos primeiros dias de vida. Enquanto que menos de 10% desses prematuros morrem em ambientes de alta renda (ALTHABE et al., 2012, p. 3).

O nascimento de um filho prematuro tem o potencial de produzir repercussões emocionais significativas para os pais. As famílias experimentam sentimentos ambivalentes em relação ao RNPT devido às suas condições de vulnerabilidade biológica, à sua aparência frágil e debilidade clínica, o que traz consigo a necessidade de cuidados especiais e de mecanismos diferenciados. Aquilo que seria uma grande alegria, o nascimento de um filho, quando muito prematuro, é substituído por sentimentos de tristeza, desgosto, angústia, frustração e incompetência (ANJOS et al., 2012; MILES; FUNK; KASPER, 1991). O choque entre expectativa e realidade pode ser um fator que atrapalha o vínculo parental.

O termo formação de vínculo refere-se à união emocional dos pais em relação ao filho. Consideram-se fatos importantes para a formação do vínculo entre os pais e os RN o planejamento e aceitação da gravidez, a conscientização dos movimentos do feto, a percepção do feto como uma pessoa separada, a vivência do trabalho de parto¹ e o contato com o RN e sua aceitação como uma pessoa

1. Os pais de RNPT nunca imaginaram como seria forte a experiência do parto para eles. A participação no parto foi mais exigente do que o esperado. Eles se sentem despreparados para um processo imprevisível, a experiência do tempo e da dor. Como descrevem os pais, o parto de seus filhos prematuros «é algo totalmente novo e inesperado», «é algo chocante», «eu não sabia o que fazer após o parto, e corri para o pediatra na UTIN» (HALLGREN et al., 1999; LINDBERG; OHRLING, 2008)..

individual na família. O contato da pele, o toque, o olfato, o calor físico, a audição e o estímulo visual operam juntos na promoção do vínculo entre mãe e RN (CRUVINEL; CLAREMIR, 2009). Estar junto ao filho o máximo possível é o desejo apresentado pelas mães, fazendo crescer o sentimento de maternidade. Porém, o nascimento de um bebê prematuro e pode ser um momento particularmente difícil para os pais ao fazerem a transição para a parentalidade.

O parto prematuro é geralmente configurado como um evento que interrompe de forma abrupta e inesperada a atividade preparatória dos futuros pais, tanto em nível prático quanto psicológico (HALLGREN et al., 1999). Ao mesmo tempo em que os pais estão lidando com o término prematuro da gravidez e o fato de assumir seu novo papel parental, eles são confrontados com uma série de sentimentos relacionados ao nascimento do bebê prematuro, como a separação de seu filho por causa da necessidade de uma internação em uma UTIN. Poder ver ou tocar o próprio filho, nem que seja por poucos segundos, logo após o parto, é algo muito importante para as mães. Quando ocorre uma separação, mãe e filho não têm a oportunidade de vivenciar o processo de vínculo e de reconhecimento mútuo (LINDBERG; OHRLING, 2008).

Os pais passam a viver em um estado de separação física e psíquica de seus filhos na UTIN, agravados pelo ambiente artificial das UTINs, diferente daquilo que os pais imaginavam para seus filhos, onde a equipe médica cuida de seus filhos, uma vez que o parto prematuro e as condições próprias da prematuridade impedem os pais de cuidarem de seus próprios filhos imediatamente após o parto. A sensação de impotência e enfraquecimento, além de alterar o papel dos pais, pode ainda aumentar a ansiedade, depressão, desamparo, frustração, raiva e sentimento de culpa. Sentimentos de medo, baixa autoestima, fracasso, tristeza e inabilidade para lidar com situações de estresse também foram observados no cuidado dos pais com seus filhos prematuros (ALKOZEI; MCMAHON; LAHAV, 2014; BUSSE et al., 2013; HOFFENKAMP et al., 2012).

Esses fatos sugerem que a UTIN poderia promover um tipo de cuidado centrado na família, fundamentado no reconhecimento da importância central da família para a recuperação de um paciente e da responsabilidade da equipe de

saúde em reconhecer as necessidades e os valores, além de fornecer apoio às famílias dos bebês gravemente doentes (DAVIDSON et al., 2017). O cuidado da criança e dos seus pais envolve o respeito pela dignidade dos seres humanos e a responsabilidade pela vida dos outros. Identificar pais em situação de risco de estresse pode ajuda-los na diminuição desse problema, reduzir respostas desagradáveis, melhorar a saúde dos pais e o comportamento parental. Esse tipo de atendimento é aceito na teoria, mas não é posto totalmente em prática.

Os neonatologistas, comprometidos com o cuidado do neonato e seus pais, precisam aceitar o desafio de lidar com esse aspecto relativamente novo da profissão, quando a ciência e a tecnologia são de pouca ou nenhuma ajuda e onde outras qualidades são necessárias para atender as obrigações para com os pacientes e suas famílias. O médico deve estar sempre pronto para oferecer o melhor cuidado possível ao seu paciente. Mas nem sempre é possível restaurar a saúde e, menos ainda, a vida. Chega um determinado momento em que esse cuidado não pode ser mais confiado à administração de medicações ou ao uso de equipamentos médicos.

Daí que o processo de tomada de decisão médica em situações de prematuridade extrema é muito difícil (LAVENTHAL et al., 2011), pois o estabelecimento de cuidados avançados pode resultar na sobrevivência de RN com sequelas neuropsicomotoras severas (HUTCHINSON et al., 2013), enquanto que uma opção contrária a essa pode significar a eliminação de possibilidade de vida desse prematuro.

No que diz respeito ao debate ético, com base no Personalismo Ontologicamente Fundado, modelo de bioética criado pelo Cardeal Elio Sgreccia (SGRECCIA, 2007), é fundamental usar como referência básica o reconhecimento da dignidade inalienável e o valor da pessoa, que cada ser humano possui desde o primeiro momento da sua existência até o final de sua vida. Outro critério ético que deve orientar toda a discussão e decisão médica deve ser a tutela da vida do neonato, que não pode ser prejudicada pelo simples fato de ter nascido prematuramente. As necessidades de cuidados adequados, respeito e amor permanecem até o fim. Por isso, um olhar que não reduza a ação moral a uma mera aplicação de princípios e normas, que não se restrinja à exaltação da ciência e da

tecnologia, mas que possa partir da sabedoria de um coração humano na busca da realização do bem, pode ser uma boa proposta para iluminar o processo de tomada de decisão e de cuidado desses pequenos bebês.

Um cuidado que respeita a dignidade compreende não apenas o que se faz ao paciente, mas como os vê. Quando os enfermos agonizantes e seus familiares são vistos e sabem que são observados como sendo dignos de estima por aqueles que cuidam deles, a dignidade será mantida. Embora isso se aplique a todos os aspectos da medicina, talvez seja particularmente relevante para o cuidado compassivo no final da vida, quando as habilidades técnicas pesam menos que as habilidades pessoais (PELLEGRINO, 1998). Considerando o fato de que a condição física do bebê é de extrema debilidade, naturalmente os médicos tendem a se concentrar na saúde dos aspectos físicos. Às vezes, eles estão tão concentrados, que as necessidades emocionais e espirituais dos pacientes são abandonadas.

Assistir ao doente é sobretudo tentar compreendê-lo em toda a sua realidade integral e única de pessoa. Hoje, a necessidade de reumanizar a medicina é expressa no apelo para trazer a pessoa de volta ao centro do cuidado médico, a pessoa com sua experiência de sofrimento, com o significado que atribui a essa experiência e o sentido que nela busca, com as necessidades e as questões que ela provoca; e também a pessoa do médico, ou o profissional de saúde, com seu conhecimento e competência profissional, com seu compromisso racional e sua resolução moral em encontrar explicações, soluções e respostas para ajudar e prestar assistência médica (CESANA, 2000, p. 53).

2. Cuidados paliativos em neonatologia

Os cuidados paliativos representam uma obra de grande humanidade e reconhecimento da dignidade humana, diz o documento intitulado “Cuidados Paliativos na União Europeia”, publicado pelo Grupo de Trabalho sobre Ética na Pesquisa e Medicina, da Comissão dos Bispos da Comunidade Europeia (SECRETARIAT OF THE COMMISSION OF THE BISHOPS’ CONFERENCES OF THE EUROPEAN COMMUNITY, 2016). Embora sua presença não tenha sido generalizada na UTIN, os CP precisam ser uma prioridade no atendimento neonatal. Os RNs criticamente doentes e suas famílias vivenciam circunstân-

cias extremamente estressantes na UTIN, onde cada dia tem um resultado incerto, além da complexidade da doença que leva a questões éticas e emocionais complexas. Os cuidados paliativos para neonatos é um conceito ainda em sua infância, mas podem ajudar a apoiar a dignidade e os melhores interesses desta população vulnerável, além de proporcionar cuidados de apoio vitais aos pais, como a atenção à espiritualidade.

Portanto, o ideal seria apresentar a UTIN como o lugar mais adequado para se acompanhar um RNPT extremo logo após o parto, tendo em vista a gravidade do estado clínico em que se encontra e que é própria da extrema imaturidade física desses pacientes, assim como associar desde o início da internação os CP como a forma mais justa para acompanhá-lo, levando em consideração ainda o cuidado com a família e a sua preparação para lidar com um prognóstico sombrio ou até mesmo a morte desse bebê (MARC-AURELE; ENGLISH, 2017; QUINN; GEPHART, 2016). Os cuidados paliativos mesmo sendo uma opção viável para muitos desses bebês e suas famílias, raramente são oferecidos como uma opção para as famílias (MOURA et al., 2011).

Até hoje, muitas famílias e pacientes ouvem de médicos e profissionais de saúde a frase “não há mais nada a fazer”. A médica inglesa Cicely Saunders, sempre refutava: “ainda há muito a fazer”. Ela reconhecia que o dever dos cuidados pressupõe a utilização de todas as habilidades humanas no cuidado das pessoas, no sentido de aliviar seus sofrimentos, assisti-las na melhora de sua qualidade de vida e concentração no viver antes que no morrer, como um dever cristão. O conceito de cuidados paliativos teve origem no movimento hospice, criado por Dame Cicely Saunders, que usou o termo “hospice care” em 1948 para descrever o atendimento especializado aos pacientes agonizantes (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p. 169).

Proteger é o significado da palavra paliativo, derivado do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger, amparar, cobrir, abrigar alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual. É a perspectiva de

cuidar e não somente curar, trazendo a essência da medicina, onde o centro de interesse se desloca da doença para o paciente e sua família, do processo patológico para a pessoa. Aqui o ethos da atenção prevalece sobre o da cura, de um modo que a dignidade humana é vista como valor central, enfatizando a solidariedade entre o paciente e os profissionais de saúde, atitude que resulta em uma compaixão efetiva (Ibidem, p. 188).

Os CP devem ser vistos como um modo de contribuir e assegurar ao paciente uma melhor qualidade de vida e nesse sentido se estende a todas as dimensões humanas, incluindo a espiritual, que se relaciona não somente ao paciente, mas a todas as pessoas que o circundam. Os CP têm como um dos objetivos aliviar a dor e isso por si só é um fim intrinsecamente positivo. Mas é necessário ampliar o conceito de dor e sofrimento para melhor ajudar no seu controle.

A dor e o sofrimento possuem um profundo valor ontológico como formas de crescimento na consciência do ser e de amadurecimento na vida. O sofrimento é sim, no nível primário, sofrimento físico, dor, desconforto e impedimento ligados à doença. Mas é possível afirmar que em um nível mais profundo e mais relevante do ponto de vista existencial, é um sofrimento psicológico, um sofrimento interior. O que basicamente abala o paciente que sofre e que é confrontado com a possibilidade de sua própria morte é precisamente a incapacidade de dar sentido ao próprio sofrimento, a incapacidade de integrar significativamente a experiência da doença, da dor e a antecipação da morte em seu caminho biográfico, como um capítulo que de alguma forma pode ser conectado aos anteriores para formar uma história geral (LUCAS, 2005, p. 15; REICHLIN, 2006).

Para os pais de RNPT extremo, diante da realidade difícil de ver seu filho em uma UTIN, o estresse, a ansiedade e o medo podem causar questionamentos profundos sobre as suas estruturas de crenças que lhes dão força. Os pais podem experimentar uma sensação de abandono por parte de Deus e pelos outros, sentem raiva de Deus e das pessoas – “Por que Deus levaria meu filho? Não é justo!” –, colocações como essa verbalizam conflitos internos ou perguntas sobre a fé. “Eu não estou certo se Deus ainda está comigo!”, expressa preocupação com a vida e a morte, desesperança em relação ao seu futuro e ao do seu filho – “Não

existe mais motivação para eu viver, a vida está sendo podada!” –, sentimento de luto e perda, isolamento da comunidade religiosa, pois não se sente mais capaz de realizar uma prática religiosa costumeira – “Eu não consigo mais rezar!” – e vive uma intensa luta espiritual – “E se tudo o que eu acredito não é verdade?” (BALBONI et al., 2017).

A necessidade de amor é universal, mesmo para aqueles que, por algum motivo, parecem não responder ao amor que se manifesta a eles. O RNPT extremo, mesmo diante de sua finitude, continua sendo uma pessoa em todos os seus aspectos, tendo sempre o direito de ser reconhecido na sua dignidade e sacralidade de vida. Portanto, é evidente que o suporte espiritual deve ser garantido como uma resposta à sua necessidade fundamental, como um direito que não pode ser desconsiderado (DAALEMAN et al., 2008).

3. O cuidado espiritual

O cuidado espiritual é parte integrante do cuidado paliativo e esse deve ser integrado já no momento da admissão, assim como na avaliação contínua do paciente. A espiritualidade deve ser considerada como um dos sinais vitais. É fundamental que os médicos possam abordar questões espirituais quando estiver colhendo o histórico do paciente, identificar ou diagnosticar o sofrimento espiritual. Embora essas tarefas sejam geralmente confiadas aos sacerdotes, diáconos ou leigos designados para colaborar em situações específicas, na verdade, todos os profissionais de saúde têm o direito e até mesmo o dever de acompanhar espiritualmente os enfermos, uma vez que a assistência espiritual pode ser dada por qualquer pessoa que tenha adquirido em si mesmo um senso de humanidade e responsabilidade que lhe permita cuidar da espiritualidade de outra pessoa (BALBONI; PUCHALSKI; PETEET, 2014).

A espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, algo básico e fundamental, uma busca pessoal de significado e propósito na vida, uma transcendência e uma relação de experiência consigo, com a família, a comunidade, a sociedade, a natureza e o sagrado (BOFF, 2001; PESSINI, 2009). A espiritualidade traz fé, esperança, paz e capacitação. Os resultados são alegria, perdão de si mesmo, consciência e aceitação de dificuldades e da morte, uma

maior sensação de bem-estar físico e emocional e a capacidade de transcender as enfermidades da existência. Embora existam muitas definições e pouco consenso, um fator chave nas definições de espiritualidade é a busca por significados e propósitos, como uma necessidade própria da humanidade.

Pellegrino afirma que os médicos que não têm uma crença religiosa não precisam mudar o seu ponto de vista, mas pelo menos reconhecer a importância do cuidado espiritual. Por natureza, os seres humanos são tão espirituais quanto entidades físicas, e esses não podem ser cuidados sem um atendimento às suas necessidades espirituais. Muitas pessoas que estão nos hospitais esperam que elas sejam reconhecidas e gostariam de receber alguma assistência espiritual. Os médicos não podem partir da ideia de que o secularismo tenha permeado completamente a sociedade e que seus pacientes sejam todos indiferentes aos cuidados espirituais (PELLEGRINO; THOMASMA; MILLER, 1996, p.67).

Muitos estudos científicos demonstram que a maioria dos pacientes que apresentam uma doença grave, assim como seus familiares mais próximos, considera-se religiosa ou faz referência à sua espiritualidade, no sentido de declarar que a espiritualidade ocupa um lugar importante em sua vida e que esse compromisso é fundamental para manter a sua esperança (DELGADO-GUAY et al., 2013). Muitos pacientes e seus familiares valorizam o cuidado espiritual e expressam o desejo que esse seja incorporado aos cuidados de saúde e que haja disponibilidade de um assistente espiritual ou clérigo (ANDERSON et al., 2013; AL-MUTAIR et al., 2014). Existem evidências que mostram uma forte relação entre a provisão de cuidado espiritual em UTI e um aumento da satisfação global dos familiares (JOHNSON et al., 2014).

Muitos pais de bebês em UTIN se baseiam e dependem de sua espiritualidade para guiá-los durante a tomada de decisões relacionadas a questões de fim de vida, para encontrar significado em suas perdas e mantê-los emocionalmente (MOURA et al., 2011). O cuidado espiritual foi identificado como um elemento central de cuidados paliativos, sendo que as mais recentes diretrizes orientam sobre a importância da avaliação espiritual dos pacientes, da disponibilidade de cuidados hospitalares que englobem as necessidades espirituais de fim de vida e que os pacientes

tenham direito a serviços espirituais e religiosos (DAVIDSON et al., 2017).

Foi demonstrada uma associação positiva entre a espiritualidade e a melhora da qualidade de vida em pacientes com doenças graves. Ao que parece, o bem-estar espiritual é um fator de proteção associado a atitudes positivas, relacionado à capacidade de aproveitar a vida mesmo em meio a sintomas da doença, sendo fonte de equilíbrio e fortalecimento, promovendo serenidade e favorecendo a luta pela vida, tornando desse modo, a espiritualidade um alvo clínico importante (PARGAMENT et al., 2004; VALLURUPALLI et al., 2012). Por outro lado, os pacientes que vivenciaram uma luta espiritual parecem apresentar uma diminuição da qualidade de vida e até um aumento do risco de mortalidade (HEBERT et al., 2009).

Pacientes e familiares que relatam sofrimento espiritual, que não é uma dor física e sim uma dor profunda na alma (MAKO; GALEK; POPPITO, 2006), expressam níveis mais baixos de espiritualidade e religiosidade do que aqueles que não têm dor espiritual e são mais propensos a relatar que esse sofrimento piora os sintomas físicos e emocionais, além de apresentarem níveis mais elevados de anorexia, sonolência, depressão e ansiedade (DELGADO-GUAY et al., 2013). No entanto, é importante considerar que há uma literatura crescente sobre a dimensão espiritual da depressão (PETEET, 2012) e sobre o valor da espiritualidade e da religiosidade para o manejo da depressão (MILLER et al., 2012). Os achados de um grande estudo de metanálise evidenciaram a relação positiva entre as dimensões religiosa e espiritual com a saúde mental – bem-estar emocional, ansiedade, depressão, sofrimento geral, sofrimento específico para o câncer –, em amostras combinadas que incluíram mais de 39.000 pacientes com câncer (SALSMAN et al., 2015).

A relevância da fé e da espiritualidade na vida de mulheres durante a gravidez, o parto e cuidados neonatais já foram apontados por alguns autores (CROWTHER; HALL, 2015). Dentre esses, uma pesquisa bem recente e considerada a primeira a abordar empiricamente as necessidades espirituais específicas de mães de RN doentes ou de RNPT aponta a importância, para essas mães, de recorrer a uma “presença superior”, como uma forma de ajuda, assim como

encontrar significado para a enfermidade e o sofrimento (BÜSSING et al., 2018).

Pargament identificou dois padrões de estratégia de coping baseado nos resultados: um padrão composto de métodos de coping religioso/espiritual positivo e o outro composto de métodos de coping religioso/espiritual negativo. O primeiro reflete a percepção de um relacionamento seguro com Deus e abrangue estratégias que proporcionam efeito benéfico ao praticante, como procurar o amor e a proteção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda e conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, rezar pelo bem-estar de outros e tentar resolver os problemas em colaboração com Deus. Em contraste, o segundo envolve expressões de um relacionamento menos seguro com Deus, uma luta religiosa para encontrar e conservar o significado na vida, uma sensação de insatisfação e descontentamento em relação a Deus ou com os membros de uma instituição religiosa, levando o indivíduo a questionar a existência do amor ou dos atos de Deus (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000).

Em geral, o que se observa é que o coping religioso/espiritual positivo tem sido associado a indicadores de bem-estar desejáveis (JIM et al., 2015), enquanto o coping religioso/espiritual negativo tem sido relacionado a indicadores de saúde física e mental indesejáveis (MCCONNELL et al., 2006). Isso pode ser importante para os profissionais de saúde que trabalham com pais enlutados nas UTINs, uma vez que tem sido observado que a saúde mental e o crescimento pessoal desses pais, por exemplo, podem estar relacionados a um maior uso de estratégias de coping religioso/espiritual (HAWTHORNE; YOUNGBLUT; BROOTEN, 2016).

A experiência do adoecimento, como afirma Pellegrino, pode ser analisada como uma fonte de vulnerabilidade, uma vez que nela estão presentes a percepção do perigo e a possibilidade da morte, principalmente para os que estão submetidos à internação em UTIN, onde o controle é insuficiente para a sensação de segurança, já que, na hospitalização, os cuidados dispensados aos bebês são delegados a terceiros e os pais assumem um papel passivo. Esse fato é importante e relevante aos profissionais de saúde, uma vez que ao recorrer à religião e à espiritualidade como estratégia de enfrentamento, esse movimento psíquico não

se constitui em uma forma de distanciamento negativo ou mesmo de negação da condição de saúde. Ao contrário, refere-se a um movimento de busca por conforto e segurança disponibilizados pela religião e espiritualidade.

As conversas sobre questões existenciais e espirituais transformam o encontro clínico e seus participantes, à medida que o médico e o paciente passam para um domínio não técnico e mais pessoal de experiência. Os médicos que abrem as portas para questões espirituais relacionadas a significados e propósitos, sofrimento e problemas nas fronteiras da vida e da morte ganham uma maior intimidade na relação com seu paciente no contexto clínico. O distanciamento que muitos médicos usam para se proteger distorce a relação clínica, na medida em que quebra o potencial para uma conexão compassiva. Os pacientes precisam de esperança e dar significados à vida para lidarem melhor com uma doença grave (PUCHALSKI; GUENTHER, 2012).

Para a maioria das pessoas, esperança e significado não são apenas questões de subjetividade individual ou de relações interpessoais, mas são contextualizadas em uma estrutura espiritual, uma vez que essa esperança requer fé em um poder superior. A espiritualidade não é uma intrusa no encontro paciente-médico, mas algo constitutivo. Bons médicos sempre entenderam que a arte da medicina exige atenção enfática à espiritualidade. O paciente que é amado sente que sua vida tem valor e significado aos olhos daquele que o cuida. O amor compassivo responde às mais profundas necessidades humanas e ilumina ao amado o significado, a dignidade e até a sacralidade que de outra forma seriam obscurecidos (PUCHALSKI; POST; SLOAN, 2009).

A doença pode desencadear profundas questões existenciais para o paciente e a família, bem como para os profissionais de saúde. Por isso, é importante ainda salientar que os profissionais que trabalham em UTIN e lidam com a morte perinatal sofrem impactos negativos sobre o seu bem-estar psicológico

e físico² e, muitas vezes, há fadiga espiritual não reconhecida e não assumida (PUCHALSKI; GUENTHER, 2012). Isso porque, muitas vezes, no cerne do encontro clínico encontram-se questões sobre o porquê de as pessoas sofrerem, morrerem ou terem que lidar com estresse insuportável. Além disso, a morte e o morrer como um todo conduzem ao processo de sofrimento universal em que os enlutados sofrem um conjunto de experiências e, segundo o modelo de Kübler-Ross, o luto não é um processo unidirecional e cada pessoa sofre de forma diferente (KÜBLER-ROSS; KESSLER, 2014, p. 17-20). Por conseguinte, é imperativo estar atento àqueles que lidam com esse processo, uma vez que o fraco enfrentamento do sofrimento pode levar a sintomas psicológicos e físicos.

Os profissionais de saúde usam variadas estratégias de coping para combater o estresse físico e psicológico, incluindo falar com amigos e colegas, participar do funeral do bebê, mas também utilizam a oração ou leitura a partir de um texto sagrado como parte integrante da prática espiritual, colocada como importante estratégia de coping. A meditação tem sido evidenciada, em muitos estudos e escritos teológicos, por promover benefícios à saúde, bem como espirituais. Isso ajuda a descobrir a arte de ser, em vez de fazer. Muitos têm uma prática regular de adoração, rezam pelos seus pacientes no início da manhã, indicam orações aos pacientes e fazem todo o possível para atuarem de forma compassiva. Portanto, virtudes como compaixão, compromisso, diligência e autoaperfeiçoamento estão enraizadas em uma perspectiva baseada na fé na vida humana. Medicina e religião estão tão ligadas hoje como sempre estiveram. Elas são irmãs, pois ambas promovem uma reverência pela vida como um presente para ser cuidado, curado quando possível e livre de dor física (PUCHALSKI; GUENTHER, 2012).

Os profissionais de saúde têm a importante missão de cuidar do corpo, mas esse cuidado não exclui o cuidar do ser humano em todas as outras dimensões,

2. Lidar com a morte perinatal em unidades de maternidade tem um impacto emocional no bem-estar psicológico dos profissionais de saúde. Em um estudo, muitos deles relataram que tinham sentimentos de culpa e conflitos internos com seus próprios sentimentos quando estavam diante dos pais que enfrentavam a morte perinatal. Eles se sentiam desmotivados, oprimidos, choravam e alguns deles experimentaram os sintomas do transtorno de estresse pós-traumático. Alguns desses profissionais, inclusive, sentiram o desejo de abandonar a profissão. Alguns sintomas físicos experimentados foram: dores de cabeça, fadiga, irritabilidade e cansaço físico generalizado (SHOREY; ANDRÉ; LOPEZ, 2017).

pois quem fica doente não é o corpo apenas, mas a pessoa com toda a sua constituição antropológica. A espiritualidade é parte integrante de todos os pacientes e seus familiares, bem como da vida de todos os profissionais. É um componente da qualidade de vida e uma necessidade que é reconhecida pelos pacientes e pelas evidências científicas. Muitos profissionais de saúde cuidam apenas de uma dimensão da necessidade do paciente. É verdade, vários podem não ter o treinamento para responder às necessidades espirituais, mas existe um nível básico desse tipo de cuidado que qualquer pessoa pode oferecer.

A realização de uma triagem espiritual para avaliar a presença ou ausência de necessidades e/ou sofrimento espiritual, com o objetivo de identificar aqueles que necessitam de mais avaliação e cuidado espiritual, pode ser feita logo na admissão do paciente. Existem evidências do uso desse tipo de ferramenta em cuidado paliativo, como o protocolo de triagem chamado “Rush Spiritual”, assim como a utilização de uma pergunta única “Você está em paz?” ou “Você tem alguma dor espiritual?”, têm se mostrado eficazes para apontar a necessidade de assistência espiritual também entre os familiares (BALBONI et al., 2017).

Algo que também pode fazer parte do cuidado espiritual dentro de um serviço de cuidado paliativo é a anamnese espiritual, que preferencialmente deve ser conduzida dentro de uma avaliação inicial e abrangente por um clínico. O médico tem a seu dispor um amplo conjunto de perguntas que lhe permite captar as características espirituais, os recursos e as necessidades de um paciente e de seus familiares. Alguns modelos de anamnese espiritual foram desenvolvidos e validados para o uso na prática médica, dentre eles o FICA, o SPIRIT e o HOPE (FRICK et al., 2006; MAUGANS, 1996; PUCHALSKI; ROMER, 2000).

O serviço de capelania também é uma ferramenta importante e desempenha um papel fundamental no hospital ao fornecer assistência espiritual aos pacientes e famílias (BALBONI et al., 2017). É um trabalho que vem sendo reconhecido como parte constitutiva do trabalho terapêutico e que pode ser um poderoso instrumento de colaboração junto aos profissionais de saúde no atendimento integral ao paciente e aos seus familiares (ASHLEY; O’ROURKE, 2002, p. 203-204).

Considerando o capelão como um terapeuta espiritual, ele deve estar atento

à mensagem que vem de um nível ainda mais profundo dos pacientes, do que as Escrituras chamam de coração, isto é, do interior espiritual da pessoa. Isso requer paciência e, certamente, é geralmente um erro começar a fazer perguntas espirituais ao paciente com quem o nível de confiança necessário ainda não foi estabelecido. Essa relação de confiança deriva, antes de tudo, do carisma do capelão como aquele que foi enviado pela Igreja para falar das particularidades de Deus e em Seu nome. É preciso cultivar uma escuta empática e estar atento ao que o paciente expressa, tanto verbal, quanto não-verbalmente, para se colocar em sintonia com as suas necessidades, sentimentos e seus desejos. Estar consciente que sua tarefa não é fazer desaparecer a dor daquele a quem acompanha, mas ser, com sua própria presença, um sinal de esperança na dificuldade. Mesmo que essa presença seja muitas vezes silenciosa, uma vez que o silêncio pode ser o único desejo do paciente naquele momento.

O importante é saber dar espaço e permitir ao outro que expresse os mais diversos estados de ânimo, como a tristeza, a raiva, o desânimo, o medo, o sentimento de culpa. Acolher os sentimentos promove ao outro uma sensação de alívio, de uma gradual resolução e a obtenção de uma crescente paz interior. Aceitar o remorso e o arrependimento dos interlocutores por erros cometidos, por ações incompletas e oportunidades perdidas sem a necessidade de educar, reprimir ou dificultar a confissão espontânea. Rezar quando oportuno, tomando sempre como inspiração a situação própria das pessoas envolvidas e de suas crenças (FILIBERTI, 2006, p. 80-81).

O trabalho do capelão deve assegurar que o sofrimento não se torne o deus da pessoa, mas que deixe espaço para a oração, para os relacionamentos, para os momentos positivos. Deve-se tornar uma presença compassiva nas condolências daqueles que experimentaram a perda de um bem que causa aflição. Ao mesmo tempo, facilitar os processos de maturação interior, trabalhando para assegurar que a perda de algumas certezas se torne um chamado para descobrir outras mais autênticas. A tentação à autopiedade, à vitimização, à depressão se combate pela descoberta de uma nova hierarquia de valores e prioridades, assim como pela transformação da percepção da própria fragilidade e fraqueza numa jornada de descoberta de si e dos outros (FILIBERTI, 2006, p. 67-81).

Aqueles que prestam assistência espiritual podem ainda contribuir para a consciência da morte que se aproxima, favorecendo, através da oração ou dos rituais apropriados, o reconhecimento do sofrimento desses pais, assim como o gradual desapareço e a despedida do filho amado. Quando o sofrimento não pode mais ser superado, como no caso da morte de um RNPT extremo, ainda é possível dar-lhe um sentido? Como viver uma vida com um sofrimento que não pode ser mais evitado³? Ramón Lucas Lucas afirma que o sofrimento é um mal e apesar da sua função pedagógica e salvífica, no sentido de que ele ajuda a descobrir e realizar outros valores, isso não o transforma em um bem. No sentido cristão, o sofrimento não pode ser considerado um bem e nem vontade de Deus ou punição divina (FILIBERTI, 2006, p. 27-32).

A essência ontológica da dor e do sofrimento não consiste essencialmente no fato que essa suponha um mal, mas revela ao indivíduo um modo todo original daquilo que ele é, da sua própria existência e das pessoas as quais ele ama. A dor revela que existe um mundo onde se vive e da existência de Deus. Por isso, o sofrimento é algo constitutivo da vida humana e é um sinal de autenticidade (GIOVANNI PAOLO II, 2009, p. 2). A questão não é sofrer ou não sofrer, mas saber sofrer. O sofrimento, muitas vezes, leva a pessoa a rever sua vida e encontrar novos valores que valem a pena buscar. É importante, portanto, uma disposição interior de uma pessoa diante de uma situação difícil.

Viktor Frankl afirma que no sofrimento existe também uma possibilidade de encontrar sentido. A experiência de um sofrimento sem significado é algo que humilha a pessoa e produz ainda mais sofrimento. Para poder continuar a viver, a esperar e a amar, o homem é chamado a dar um significado ao sofrimento. Ainda segundo Ramón Lucas Lucas, o significado do sofrimento não está no sofrimento em si, mas nas atitudes que se toma para superá-los ou para vivê-lo com uma aceitação madura, ou seja, não se trata de mudar a situação, muitas vezes

3. Os pais, em particular as mães, normalmente experimentam um grande sofrimento associado aos sintomas de Transtorno de Estresse Pós-Traumático após partos prematuros e são incomodadas por pensamentos intrusivos e memórias que podem inspirar sentimentos de medo, horror ou desamparo. Elas podem viver no medo constante de que seus bebês poderiam morrer. E também podem sentir-se socialmente isoladas, solitárias, zangadas ou deprimidas, ansiosas e apresentar distúrbio do sono (IONIO et al., 2016).

irreparável, mas de assumir atitudes adequadas e coerentes com a situação em si (CIPRESSA, 2010, p.140-142).

No entanto, mesmo nas situações de grande sofrimento, a vida humana conserva sempre o seu significado, porque o homem é capaz de transformar uma situação de desespero do ponto de vista humano, em uma experiência de crescimento. O sofrimento pode ser visto sob um aspecto positivo, quando é encarado com um possível fator de crescimento pessoal. A dor confere ao homem uma extraordinária intimidade consigo mesmo, um cair em si, de modo que é possível descer à raiz da própria vida, até um ponto em que parece que vai ser arrancado de si. A experiência do sofrimento produz um modo novo de conhecimento e de percepção da realidade, em que as ações, as pessoas, os eventos são vistos sob uma nova perspectiva (LEONE, 2000, p. 137).

O modo como a pessoa se coloca diante do sofrimento, permite compreender como ela se coloca diante do problema de toda a existência. O verdadeiro significado do sofrimento repousa em uma dimensão que vai além da humana, superior, transcendente, religiosa, teológica e espiritual. Mas a passagem para tal dimensão não vem só do conhecimento, mas da fé (CIPRESSA, 2010, p. 140-142). São João Paulo II afirma que o sofrimento parece fazer parte da transcendência do homem, o qual é destinado a se superar e ir além de si mesmo. Para ele, o sofrimento tem um significado sobrenatural e humano. É sobrenatural porque se fundamenta no mistério divino da Redenção do mundo e também humano, porque assim, o homem descobre a si mesmo, a própria humanidade, a própria dignidade, a própria missão (GIOVANNI PAOLO II, 2009, p. 2, 31).

Para muitos pais afetados pela morte do filho após o parto, o funeral e o enterro assumem também uma importância central no processo de luto: oferecer um enterro digno implica o reconhecimento não apenas da dignidade daquela criança, mas também da dignidade daqueles pais. Mas o que se tem observado é que os rituais relacionados à morte têm se tornado cada vez mais discretos, ou quase inexistente, em um processo que consiste na retirada da morte da sociedade, assim como em situações em que a expressão do luto tem se tornado indecente como a própria morte. Ariès fala de uma inversão nas características da morte.

Quando era um evento público, os familiares e pessoas próximas participavam dos rituais e o período do luto era observado com visitas à família enlutada, aos cemitérios e às igrejas para as missas. Agora, a morte invertida e interdita tem como objetivo eliminar a morte da superfície aparente, através da supressão do luto, da simplificação dos funerais, do aumento das cremações e das cerimônias rápidas sem a presença do corpo (KOVÁCS, 2008, p.65-74).

É, de fato, estabelecido pela psicologia e ainda mais claro para aqueles que experimentaram a morte de um ente querido, que toda perda inevitavelmente acompanha um luto que, de uma forma ou de outra, deve ser elaborado. O funeral dos entes queridos, realizado como uma cerimônia religiosa é um passo fundamental para essa elaboração (KOOPMANS et al., 2013). Se faltarem os funerais, assim como um local físico de referência onde acompanhar e intimamente “encontrar” novamente seu ente querido, neste caso o cemitério, esse processo é bloqueado, com consequências tangíveis, como síndromes depressivas e ansiedade.

A liturgia cristã dos funerais é uma celebração do mistério pascal de Cristo, diz o ritual romano de celebração das Exéquias. É um auxílio espiritual para os defuntos, consolação e esperança para os que choram a morte. Nas Exéquias, a Igreja pede que os seus filhos, incorporados pelo Batismo em Cristo morto e ressuscitado, com Ele passem da morte à vida e, devidamente purificados na alma, sejam associados aos santos e eleitos no Céu, enquanto o corpo aguarda a bem-aventurada esperança da vinda de Cristo e a ressurreição dos mortos. Ao celebrá-las, os cristãos afirmam sem reservas a esperança na vida eterna.

De acordo com a instrução *Ad resurgendum cum Christo*, publicada pela Congregação para a Doutrina da Fé, depois da realização das Exéquias, a Igreja considera a sepultura dos mortos uma obra de misericórdia corporal. Seguindo a antiga tradição cristã, recomenda-se que os corpos dos defuntos sejam sepultados no cemitério ou em um lugar sagrado. Enterrando os corpos dos fiéis defuntos, a Igreja, que como mãe acompanhou o cristão durante a sua peregrinação terrena, oferece ao Pai, em Cristo, o filho da sua graça e entrega a terra os restos mortais na esperança de que ressuscitará para a glória. Assim, ela deseja colocar

em evidência a grande dignidade e o respeito pelo corpo humano como parte integrante da pessoa da qual a materialidade compartilha a história e que, mediante o Batismo, tornou-se templo do Espírito Santo.

Desde o início, os cristãos desejaram que os seus defuntos fossem alvos de orações e de memória por parte da comunidade cristã. Os seus túmulos tornaram-se lugares de oração, de memória e de reflexão. Mediante a sepultura dos corpos nos cemitérios, nas igrejas ou em lugares específicos para tal, a tradição cristã conservou a comunhão entre os vivos e os mortos e opõe-se à tendência a esconder ou privatizar o acontecimento da morte e o significado que ela tem para os cristãos, além de favorecer a memória e a oração pelos defuntos da parte dos seus familiares e de toda a comunidade cristã (BONINO et al., 2018).

Apesar de parecer muito complexo, no entanto, é fundamental que o médico possa conectar a ação terapêutica, propriamente dita, com a busca de um sentido para a doença e para o sofrimento, um significado que somente o paciente pode encontrar plenamente, mas em cuja busca ele pode ser ajudado a ter acesso a tudo o que é necessário para viver uma vida genuinamente humana.

Conclusões:

Os RNPT extremos se enquadram adequadamente aos critérios de cuidados paliativos, que deverão ser integrados de forma mais precoce possível. Isso porque o cuidado paliativo atende aquilo que é o telos da medicina, o bem do paciente do ponto de vista integral. Não necessariamente voltado para uma atenção curativa do bebê, mas que inclui as necessidades psicológicas, espirituais e sociais de toda a família. Isso também porque trabalha o respeito pela dignidade do paciente no final de vida. É possível mostrar respeito, companheirismo e compaixão à medida que a ênfase maior recai sobre a pessoa do paciente e não sobre a doença. Assim, torna-se possível viver verdadeiramente a experiência humana de cuidar uns dos outros, assim como testemunhar que a pessoa humana é sempre preciosa, independente das circunstâncias em que se encontra.

Esse artigo aponta muitos fatores que justificam a necessidade de se promover um tipo de cuidado centrado na família. Isso faz parte de um tratamento humanizado e fundamentado no respeito pela dignidade da pessoa. Também sig-

nifica dar aos pais o direito de conviver e cuidar do filho, estar perto e participar das decisões, tomar parte do que lhes é devido durante todo o processo de internação, mas sendo eles também alvo da atenção médica. O que é para os bebês a oportunidade para receber amor de seus pais e concretizar o vínculo paterno e materno. Negar essa oportunidade pode trazer consequências para uma vida toda. A família precisa saber que não será abandonada pelo médico em nenhuma circunstância e deixá-la saber que será apoiada em cada passo, que o bebê é valioso e um membro muito amado da família. É necessário aos profissionais criarem uma consciência de um profundo respeito pela individualidade e diversidade do sofrimento desses familiares.

O RNPT extremo, mesmo diante do limite da sua finitude, continua sendo uma pessoa em todos os seus aspectos, por isso o suporte espiritual deve ser garantido como uma resposta à sua necessidade fundamental, como um direito que não pode ser desconsiderado. Também para os pais, devido à perda de significado, sentido e esperança, pode-se falar em sofrimento e crise espiritual, vivenciados como uma sensação de abandono por parte de Deus e de tantos questionamentos profundos sobre as suas estruturas de crença que lhe dão força. A espiritualidade deve ser considerada como um dos sinais vitais, tanto que é necessário identificar e diagnosticar o sofrimento espiritual. Nesse sentido, o cuidado espiritual, como parte integrante do cuidado paliativo, é fundamental para alimentar a esperança que aniquila a desesperança, a fé que responde à ansiedade sobre o destino do bebê e a caridade como necessidade universal que confia aquele que está morrendo ao amor de Deus. Um aspecto bem particular é que a incapacidade de abordar de forma adequada o significado de uma perda, pode deixar os pais vulneráveis a reações de luto complicado, tendo em vista que frequentemente os familiares não participam dos momentos finais da vida do bebê, sem nenhum direito aos rituais de despedida.

Portanto, para os profissionais de saúde, recorrer à religião e à espiritualidade como estratégia de enfrentamento não se constitui uma forma de distanciamento negativo ou mesmo de negação da condição de saúde. Mas refere-se a um movimento de busca por conforto, segurança e sentido. O cuidado espiritual pode contar com os serviços de capelania hospitalar, que tem um papel impor-

tante no sentido de cuidar, sustentar, guiar e reconciliar, contribuindo ainda para a humanização do atendimento aos doentes e na luta pelo reconhecimento da dignidade humana e da sacralidade da vida. O atendimento espiritual a esses pequenos pacientes é, por si só, um sacramento da presença amorosa de Deus, um sinal de esperança, que muito tem a contribuir através da oração, do Batismo, além dos rituais religiosos próprios dos mortos, como o funeral e o enterro, fundamentais para a elaboração de um luto mais saudável, apesar do sofrimento próprio da situação.

Referências bibliográficas:

- AL-MUTAIR, A. S. et al. Needs and experiences of intensive care patients' families: a Saudi qualitative study: Family needs and experiences. **Nursing in Critical Care**, v. 19, n. 3, p. 135–144, 2014.
- ALKOZEI, A.; MCMAHON, E.; LAHAV, A. Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. **The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine**, v. 27, n. 17, p. 1738–1743, 2014.
- ANDERSON, W. et al. Keys to Communicating About Prognosis in the ICU: A Multicenter Study of Family, Provider, and Expert Perspectives (FR424-C). **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 45, n. 2, p. 382, 2013.
- ANJOS, L. S. DOS et al. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 4, p. 571–577, 2012.
- ASHLEY, B. M.; O'ROURKE, K. D. **Ethics of health care: an introductory textbook**. 3rd ed. Washington, D.C: Georgetown University Press, 2002.
- BALBONI, M. J.; PUCHALSKI, C. M.; PETEET, J. R. The Relationship between Medicine, Spirituality and Religion: Three Models for Integration. **Journal of Religion and Health**, v. 53, n. 5, p. 1586–1598, 2014.
- BALBONI, T. A. et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 3, p. 441–453, 2017.
- BOFF, L. **Espiritualidade: um caminho de transformação**. Rio de Janeiro, Sextante, 2001.
- BONINO, S.-T. et al. **Istruzione “Ad Resurgendum cum Christo” circa la sepoltura dei defunti e la conservazione delle ceneri in caso di cremazione: testo e commenti**. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 2018.
- BUSSE, M. et al. Parents' Responses to Stress in the Neonatal Intensive Care Unit. **Critical Care Nurse**, v. 33, n. 4, p. 52–59, 2013.

- BÜSSING, A. et al. Spiritual needs of mothers with sick newborn or premature infants. A cross sectional survey among German mothers. **Women and Birth**, v. 31, n. 2, p. e89–e98, 2018.
- CESANA, G. **Il ministero della salute: note introduttive alla medicina**. Firenze: Studio editoriale fiorentino, 2000.
- CIPRESSA, S. **Bioetica per amare la vita**. Bologna: EDB, 2010.
- COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN. Age Terminology During the Perinatal Period. **PEDIATRICS**, v. 114, n. 5, p. 1362–1364, 1 nov. 2004.
- CROWTHER, S.; HALL, J. Spirituality and spiritual care in and around childbirth. **Women and Birth**, v. 28, n. 2, p. 173–178, 2015.
- CRUVINEL, F. G.; CLAREMIR, M. P. Formas de atendimento humanizado ao recém-nascido pré-termo ou de baixo peso na unidade de terapia intensiva neonatal: uma revisão. **Cad Pós-Grad Distúrbios Desenv.**, v. 9, n. 1, p. 102–125, 2009.
- DAALEMAN, T. P. et al. Spiritual Care at the End of Life in Long-Term Care: **Medical Care**, v. 46, n. 1, p. 85–91, 2008.
- DARMSTADT, G. L. et al. 60 million non-facility births: Who can deliver in community settings to reduce intrapartum-related deaths? **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, v. 107, n. Supplement, p. S89–S112, 2009.
- DAVIDSON, J. E. et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU: **Critical Care Medicine**, v. 45, n. 1, p. 103–128, 2017.
- DELGADO-GUAY, M. O. et al. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain Among Caregivers of Patients With Advanced Cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 30, n. 5, p. 455–461, 2013.
- DRAPER, E. S. et al. Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. **Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition**, v. 94, n. 3, p. F158–F163, 2008.
- EVANS, N. et al. Prenatal predictors of mortality in very preterm infants cared for in the Australian and New Zealand Neonatal Network. **Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition**, v. 92, n. 1, p. F34–F40, 2007.
- FILIBERTI, A. **La spiritualità nella sofferenza: dialoghi tra antropologia, psicologia e psicopatologia**. Milano: F. Angeli, 2006.
- FRICK, E. et al. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. **European Journal of Cancer Care**, v. 15, n. 3, p. 238–243, 2006.
- GIOVANNI PAOLO II. **Salvifici doloris: Lettera Apostolica sul senso cristiano della sofferenza umana**. Roma: Figlie di San Paolo, 2009.

- HALLGREEN, A. et al. Swedish fathers' involvement in and experiences of child-birth preparation and childbirth. **Midwifery**, v. 15, n. 1, p. 6–15, 1999.
- HATTERS FRIEDMAN, S. et al. Delivering perinatal psychiatric services in the neonatal intensive care unit. **Acta Paediatrica**, v. 102, n. 9, p. e392–e397, 2013.
- HAWTHORNE, D. M.; YOUNGBLUT, J. M.; BROOTEN, D. Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 1, p. 73–80, 2016.
- HEBERT, R. et al. Positive and Negative Religious Coping and Well-Being in Women with Breast Cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 6, p. 537–545, 2009.
- HINTZ, S. R. et al. Early-Childhood Neurodevelopmental Outcomes Are Not Improving for Infants Born at <25 Weeks' Gestational Age. **PEDIATRICS**, v. 127, n. 1, p. 62–70, 2011.
- HOFFENKAMP, H. N. et al. The impact of premature childbirth on parental bonding. **Evolutionary Psychology: An International Journal of Evolutionary Approaches to Psychology and Behavior**, v. 10, n. 3, p. 542–561, 2012.
- HUTCHINSON, E. A. et al. School-age Outcomes of Extremely Preterm or Extremely Low Birth Weight Children. **PEDIATRICS**, v. 131, n. 4, p. e1053–e1061, 2013.
- JIM, H. S. L. et al. Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis: Religion/Spirituality and Physical Health. **Cancer**, v. 121, n. 21, p. 3760–3768, 2015.
- JOHNSON, J. R. et al. The Association of Spiritual Care Providers' Activities With Family Members' Satisfaction With Care After a Death in the ICU: **Critical Care Medicine**, v. 42, n. 9, p. 1991–2000, 2014.
- KOOPMANS, L. et al. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2013.
- KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo FAPESP, 2008.
- KÜBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. **On grief & grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss**. New York: Scribner, 2014.
- LAVENTHAL, N. et al. Ethics of Resuscitation at Different Stages of Life: A Survey of Perinatal Physicians. **PEDIATRICS**, v. 127, n. 5, p. e1221–e1229, 2011.
- LEAL, M. DO C. et al. Prevalence and risk factors related to preterm birth in Brazil. **Reproductive Health**, v. 13, n. S3, p. 127, 2016.

- LEONE, S. **Ministri della vita. Lineamenti di teologia spirituale**. Torino: Edizioni Camilliane, 2000.
- LINDBERG, B.; ÖHRLING, K. Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. **International Journal of Circumpolar Health**, v. 67, n. 5, p. 461–471, 2008.
- LIU, L. et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000–15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. **The Lancet**, v. 388, n. 10063, p. 3027–3035, 2016.
- MACHADO, A. K. F.; MARMITT, L. P.; CESAR, J. A. Late preterm birth in the far south of Brazil: a population based study. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 16, n. 2, p. 113–120, 2016.
- MAKO, C.; GALEK, K.; POPPITO, S. R. Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 5, p. 1106–1113, 2006.
- MARC-AURELE, K. L.; ENGLISH, N. K. Primary palliative care in neonatal intensive care. **Seminars in Perinatology**, v. 41, n. 2, p. 133–139, 2017.
- MASSIMO REICHLIN. La sofferenza e la buona morte. **Acta Philosophica**, v. 2, n. 15, p. 247–270, 2006.
- MCCONNELL, K. M. et al. Examining the links between spiritual struggles and symptoms of psychopathology in a national sample. **Journal of Clinical Psychology**, v. 62, n. 12, p. 1469–1484, 2006.
- MILES, M. S.; FUNK, S. G.; KASPER, M. A. The Neonatal Intensive Care Unit Environment: Sources of Stress for Parents. **AACN Advanced Critical Care**, v. 2, n. 2, p. 346–354, 1991.
- MILLER, L. et al. Religiosity and Major Depression in Adults at High Risk: A Ten-Year Prospective Study. **American Journal of Psychiatry**, v. 169, n. 1, p. 89–94, 2012.
- MOURA, H. et al. End of life in the neonatal intensive care unit. **Clinics**, v. 66, n. 9, p. 1569–1572, 2011.
- PARGAMENT, K. I. et al. Religious Coping Methods as Predictors of Psychological, Physical and Spiritual Outcomes among Medically Ill Elderly Patients: A Two-year Longitudinal Study. **Journal of Health Psychology**, v. 9, n. 6, p. 713–730, 2004.
- PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. **Journal of Clinical Psychology**, v. 56, n. 4, p. 519–543, 2000.
- PELLEGRINO, E. D. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. **JAMA**, v. 279, n. 19, p. 1521, 1998.

- PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C.; MILLER, D. G. **The Christian virtues in medical practice**. Washington, D.C: Georgetown University Press, 1996.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.
- PESSINI, L. Bioética, espiritualidade e a arte de cuidar em saúde. **Revista CLAR**, v. 47, n. 1, p. 101–120, 2009.
- PETEET, J. R. Spiritually Integrated Treatment of Depression: A Conceptual Framework. **Depression Research and Treatment**, v. 2012, p. 1–6, 2012.
- PUCHALSKI, C. M.; GUENTHER, M. Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 6, n. 2, p. 254–258, 2012.
- PUCHALSKI, C. M.; POST, S. G.; SLOAN, R. P. Physicians and patients' spirituality. **The virtual mentor: VM**, v. 11, n. 10, p. 804–815, 2009.
- PUCHALSKI, C.; ROMER, A. L. Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 1, p. 129–137, 2000.
- QUINN, M.; GEPHART, S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit: **Advances in Neonatal Care**, v. 16, n. 6, p. 430–438, 2016.
- RAMÓN LUCAS LUCAS. Il senso ultimo della vita umana sofferente. In: A. FILIBERTI (ed.), **Quale uomo per quale cura? Argomenti per una clinica etica**. F. Angeli, Milano 2005.
- REYNOLDS, J. L. Post-traumatic stress disorder after childbirth: the phenomenon of traumatic birth. **Canadian Medical Association Journal**, v. 156, n. 6, p. 831–835, 1997.
- SALIHU, H. M. et al. Survival of pre-viable preterm infants in the United States: A systematic review and meta-analysis. **Sem. in Perinatology**, v. 37, n. 6, p. 389–400, 2013.
- SCHMIDT, B. et al. Effects of Targeting Higher vs Lower Arterial Oxygen Saturations on Death or Disability in Extremely Preterm Infants: A Randomized Clinical Trial. **JAMA**, v. 309, n. 20, p. 2111, 2013.
- SECRETARIAT OF THE COMMISSION OF THE BISHOPS' CONFERENCES OF THE EUROPEAN COMMUNITY. **Opinion of the working group on ethics in research and medicine on palliative care in the European Union**. Belgium, 2016. Disponível em: <http://www.comece.eu/dl/uomJKJKooNMJqx4KJK/PalliativeCARE_EN.pdf>.
- SGRECCIA, E. **Manuale di bioetica**. Milano: Vita e Pensiero; 2007.

- SPONG, C. Y. Defining “Term” Pregnancy: Recommendations From the Defining “Term” Pregnancy Workgroup. **JAMA**, v. 309, n. 23, p. 2445, 2013.
- VALLURUPALLI, M. et al. The Role of Spirituality and Religious Coping in the Quality of Life of Patients With Advanced Cancer Receiving Palliative Radiation Therapy. **The Journal of Supportive Oncology**, v. 10, n. 2, p. 81–87, 2012.
- VAUCHER, Y. E. et al. Neurodevelopmental Outcomes in the Early CPAP and Pulse Oximetry Trial. **New England Journal of Medicine**, v. 367, n. 26, p. 2495–2504, 2012.
- VELÁZQUEZ, L.; RAFFA, V. **Il trattamento del neonato terminale dal punto di vista bioetico**. Roma: Studium edizioni, 2018.
- YOUNGBLUT, J. M. et al. Parent Health and Functioning 13 Months After Infant or Child NICU/PICU Death. **Pediatrics**, v. 132, n. 5, p. e1295–e1301, 2013.