

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

SABRINA DE MIGUEL AUGUSTO

ORTOTANÁSIA E ESPIRITUALIDADE NO CONTEXTO PEDIÁTRICO NEONATAL
Análise de uma equipe neonatal de São Paulo

Mestrado em Ciência da Religião

São Paulo

2024

SABRINA DE MIGUEL AUGUSTO

ORTOTANÁSIA E ESPIRITUALIDADE NO CONTEXTO PEDIÁTRICO NEONATAL
Análise de uma equipe neonatal de São Paulo

Dissertação apresentada à banca examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Ciência da Religião, sob a orientação do Prof. Doutor Eduardo Rodrigues da Cruz.

São Paulo
2024

Banca Examinadora

Aos meus filhos, Pedro e Arthur.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação São Paulo (FUNDASP).

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES-PROSUC) – número de processo 88887.701313/2022-00.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus filhos, Arthur e Pedro, que me fazem crescer como ser humano, pelo apoio, amor e companheirismo e por entender a importância que esse caminho tem para mim.

Agradeço à minha mãe, Adele, por ser meu alicerce e meu exemplo em todas as áreas de vida, inclusive a acadêmica e à minha irmã, Samantha, por ser minha companheira de vida e a segunda mãe de meus filhos.

Agradeço ao meu grande amigo, Flávio Lopes, que despertou meu interesse em Ciência da Religião, por não me deixar desistir. Sem ele me apoiando e ajudando com questões tecnológicas e discussões eternas, eu não estaria aqui.

Agradeço ao meu pai, Wanderley, que cuidou de mim e da minha casa quando precisei.

Agradeço à amiga Luciana Duenha Dimitrov pelo apoio e auxílio técnico.

Agradeço aos meus companheiros de turma: Camila, Isabella, Fernanda, Jandher, Luiz Henrique e Vinícius por ter sido a melhor turma de mestrado que eu poderia ter, que fizeram a jornada mais divertida e com muito conteúdo.

Agradeço aos meus mestres e inspiração: Edson Vanderlei Zombini e Claudia Akkari, pela disponibilidade, troca de idéias e incentivo ao meu aprimoramento acadêmico.

Agradeço pela vida e pela oportunidade de conviver com o corpo discente e docente da PUC-SP. Meu muito obrigada à todos da equipe, pelo carinho e empatia num momento tão difícil. Ao Prof Dr Wagner Lopes, pelos ensinamentos e amizade e ao Prof. Dr Eduardo Rodrigues da Cruz, meu orientador por ser tão gentil e por ter me ajudado nessa caminhada, aos professores Frank, Everton, Edin, Silas e Patrícia por ter me acolhido nos piores momentos e me ajudado a não desviar o caminho e a Andreia pela paciência e afeto.

Agradeço também a todos os médicos neonatologistas do hospital estudado por serem o que verdadeiramente chamamos de equipe e por tornarem possível esse trabalho.

“Porque nós sabemos aliviar o sofrimento físico, nós sabemos interagir com o sofrimento emocional, nós sabemos interagir com o sofrimento familiar, nós sabemos discernir e avaliar o sofrimento social e nós interagimos, avaliamos e cuidamos do sofrimento espiritual. Quem não sabe disso, está absolutamente perdido!”

Dra Ana Cládia Quintana Arantes

RESUMO

Esta dissertação investiga como as crenças espirituais dos médicos intensivistas neonatais influenciam suas práticas profissionais e decisões a cerca de ortotanasia, explorando a evolução histórica da medicina e a percepção da morte, com ênfase no contexto brasileiro. Utilizando uma abordagem qualitativa, a pesquisa coletou dados através de questionários aplicados a médicos neonatologistas em um hospital infantil público em São Paulo. Os resultados destacam a relevância significativa da espiritualidade na prática médica, sublinhando a importância de um diálogo constante entre ciência e espiritualidade para promover um cuidado mais humanizado e integrado. Concluímos que a prática médica em UTI-neo é dinâmica e interativa, impossibilitando total neutralidade. Além disso, identificamos a presença velada da espiritualidade pessoal dos médicos no relacionamento com os pacientes, enriquecendo a prática clínica e promovendo um cuidado holístico. Propomos, então, que a integração da espiritualidade na prática médica pode ser otimizada, enfatizando o papel crucial que a Ciência da Religião pode desempenhar nesse processo. Em suma, esta pesquisa visa contribuir para complexa discussão sobre a interação entre espiritualidade e prática médica, bem como para uma compreensão mais profunda das dinâmicas que moldam as decisões éticas e profissionais em contextos críticos, como a decisão sobre ortotanasia nas UTIs neonatais, promovendo uma prática médica mais humanizada e integrada, reconhecendo tanto a ciência quanto a espiritualidade como dimensões essenciais do cuidado médico.

Palavras-chave: Espiritualidade; Ortotanasia; *Habitus* Médico; Equipe Médica; Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT

This paper investigates how the spiritual beliefs of neonatal intensive care unit (NICU) physicians influence their professional practices and decisions regarding orthoethanasia, exploring the historical evolution of medicine and perceptions of death, with an emphasis on the Brazilian context. Employing a qualitative approach, the research gathered data through questionnaires administered to neonatologists at a public children's hospital in Sao Paulo. The findings underscore the significant relevance of spirituality in medical practice, highlighting the importance of ongoing dialogue between science and spirituality to foster more humane and integrated care. It is concluded that medical practice in the NICU is dynamic and interactive, precluding complete neutrality. Furthermore, the study identifies the subtle presence of physicians' personal spirituality in their patient relationships, enriching clinical practice and promoting holistic care. The study proposes that integrating spirituality into medical practice can be optimized, emphasizing the crucial role that Religious Studies can play in this process. In summary, this research aims to contribute to the complex discourse on the interaction between spirituality and medical practice, as well as to a deeper understanding of the dynamics shaping ethical and professional decisions in critical contexts such as orthoethanasia decisions in NICUs, thereby promoting a more humane and integrated medical practice that recognizes both science and spirituality as essential dimensions of healthcare.

Keywords: Spirituality; Orthoethanasia; Medical *Habitus*; Medical Team; Neonatal Intensive Care Unit.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1. A MORTE NO OCIDENTE E SUA RELAÇÃO COM A MEDICINA E A INFÂNCIA	16
1.1. Antiguidade	17
1.2. Idade Média, séculos V ao XV	18
1.3. Renascimento, séculos XV e XVI até o fim do século XVII	20
1.4. Positivismo/Iluminismo, fim do século XVIII ao fim do século XIX	21
1.5. Contemporaneidade	24
1.5.1 <i>Século XX</i>	24
1.5.2 <i>Século XXI</i>	26
1.6. Juramento de Hipócrates	28
1.7. Considerações finais	31
2. CONCEITOS E DEFINIÇÕES ENTRE MEDICINA, ESPIRITUALIDADE E MORTE	34
2.1. Conceitos Médicos	34
2.1.1. <i>Definindo religião e espiritualidade</i>	34
2.1.2. <i>Eutanásia e ortotanásia</i>	35
2.1.3. <i>Cuidados Paliativos</i>	38
2.2. Conceitos Sociológicos	44
2.2.1. <i>Campo e Hospital</i>	44
2.2.2. <i>Habitus e a Medicina</i>	45
2.3. A Medicina Diante da Morte e da Espiritualidade	46
2.3.1. <i>Cristianismo</i>	48
2.3.2. <i>Judaísmo</i>	49
2.3.3. <i>Islamismo</i>	51
2.3.4. <i>Hinduísmo</i>	52
2.3.5. <i>Budismo</i>	53
2.3.6. <i>Espiritismo</i>	54
2.3.7. <i>Religiões afro-brasileiras</i>	55
3. ANALISANDO A RELAÇÃO ENTRE MORTE E ESPIRITUALIDADE EM UMA UTI NEONATAL	57

SUMÁRIO

3.1. Coleta de Dados.....	57
3.1.1. <i>Questionário aos Médicos</i>	58
3.2. Apresentação dos resultados.....	59
3.2.1. <i>Dimensão 1: das crenças e espiritualidade pessoais</i>	60
3.2.2. <i>Dimensão 2: Atuação profissional</i>	60
3.2.3. <i>Dimensão 3 - A ortotanásia</i>	61
3.3. Discussão dos Dados.....	62
3.3.1. <i>Sobre a dimensão 1</i>	62
3.3.2. <i>Sobre a dimensão 2</i>	63
3.3.3. <i>Sobre a dimensão 3</i>	67
3.3.4. <i>Relatos posteriores de casos vividos</i>	70
CONCLUSÃO	74
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
ANEXO A: QUESTIONÁRIOS RESPONDIDOS	83

INTRODUÇÃO

A morte e a espiritualidade são temas universais que permeiam diversas áreas do conhecimento humano, incluindo a medicina. A relação entre a prática médica e as crenças espirituais dos profissionais de saúde gera um campo de estudo que oferece insights valiosos sobre a humanização do cuidado, especialmente em contextos críticos como unidades de terapia intensiva neonatal (UTI neonatal). Este estudo busca investigar como as crenças espirituais dos médicos influenciam suas práticas profissionais e decisões éticas, com um foco particular na ortotanásia.

O problema de pesquisa central desta dissertação é: "Como as crenças espirituais dos médicos pediatras influenciam suas práticas profissionais e decisões éticas em uma UTI neonatal?" A relevância desse problema está ligada à necessidade de compreender como aspectos subjetivos, como a espiritualidade, podem impactar a qualidade do cuidado médico, especialmente no contexto delicado do final de vida de pacientes neonatais. Ao explorar essa questão, esperamos contribuir para o desenvolvimento de práticas médicas mais humanas e integradas.

A dissertação está estruturada em três capítulos, cada um abordando diferentes aspectos do problema de pesquisa. O primeiro capítulo traça um percurso histórico sobre as transformações na percepção da morte e da infância, contextualizando esses temas no desenvolvimento da prática médica pediátrica. A narrativa começa na Antiguidade e Idade Média, onde a alta mortalidade infantil e a falta de cuidados médicos específicos para crianças eram predominantes. Com a chegada do Iluminismo e a emergência da medicina Científica, a visão sobre a infância começou a mudar, reconhecendo-se a criança como um ser em desenvolvimento que necessitava de cuidados especiais. Este período marcou o início das primeiras iniciativas para a criação de um ramo de medicina voltada exclusivamente para crianças. No Brasil, a pediatria começou a se consolidar como uma especialidade médica no século XX, particularmente nas décadas de 1960 e 1970, quando políticas de saúde pública e avanços científicos permitiram uma significativa redução da mortalidade infantil. Este capítulo estabelece a base histórica e conceitual essencial para a análise das práticas contemporâneas em UTI neonatal, ligando a evolução dos cuidados pediátricos com a importância crescente de uma abordagem que integra ciência e espiritualidade, central para a pesquisa como um todo. O objetivo do capítulo é preparar o leitor para as discussões teóricas e empíricas nos capítulos seguintes.

O segundo capítulo é dedicado à apresentação dos conceitos fundamentais que embasam a pesquisa empírica. Organizado em três categorias principais, ele aborda inicialmente os conceitos de religião e espiritualidade na medicina, e os conceitos médicos de eutanásia e ortotanásia, explorando suas relações no contexto brasileiro. Em seguida, discute cuidados paliativos e a influência da espiritualidade nesses cuidados. A segunda categoria trata de conceitos sociológicos, com foco nas definições de campo e *habitus* segundo Bourdieu. Por fim, o capítulo apresenta as percepções de morte em diferentes crenças religiosas conforme fornecidas aos médicos pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo. Essas discussões fornecem o contexto teórico necessário para analisar os dados empíricos apresentados no capítulo três.

O terceiro capítulo descreve a pesquisa empírica realizada. A metodologia utilizada neste estudo foi qualitativa, com a coleta de dados realizada por meio de questionários aplicados a médicos pediatras especializados em neonatologia, que atuam em uma UTI neonatal de um hospital infantil público em São Paulo. O questionário abrange aspectos pessoais e profissionais dos médicos, incluindo suas crenças espirituais e suas atitudes frente à ortotanásia. Os dados foram organizados em três dimensões: crenças e espiritualidade pessoais dos médicos, influência dessas crenças na prática profissional e questões específicas sobre ortotanásia.

Os resultados mostram uma diversidade de crenças entre os médicos, com a maioria identificando-se como católicos, seguidos por outras denominações religiosas e um ateu. A espiritualidade foi vista como influente na prática profissional por muitos médicos, afetando suas atitudes e decisões, especialmente em contextos de final de vida. Discussões sobre espiritualidade com familiares dos pacientes ocorrem com frequência variável, e todos os médicos permitem a presença de sacerdotes na UTI neonatal em certas circunstâncias. Este capítulo destaca a complexidade e a importância da espiritualidade no contexto médico, especialmente em situações críticas.

Com esta pesquisa, concluímos que a prática médica, especialmente em uma UTI neonatal, é intrinsecamente dinâmica e interativa, impossibilitando uma neutralidade total. Este estudo evidenciou a profunda interconexão entre espiritualidade e ciência na prática médica, destacando a necessidade de um diálogo constante entre esses dois campos. A análise revelou que as crenças espirituais dos médicos de nossa amostra influenciam significativamente suas práticas e decisões éticas.

A morte é encarada pelos médicos pesquisados como parte do ciclo de vida, que deve ser abordada com dignidade e humanização. Também constatamos a

presença de elementos da espiritualidade pessoal dos médicos, muitas vezes de maneira velada, permeando o relacionamento médico-paciente, enriquecendo a prática médica e promovendo um cuidado mais holístico. A pesquisa sugere que a integração entre espiritualidade e prática médica pode ser aprimorada, com a Ciência da Religião desempenhando um papel significativo nesse processo. A modificação no campo da saúde, com uma distribuição mais equilibrada de capital entre médico e paciente, pode levar a decisões mais mutuamente benéficas. Os achados indicam a necessidade de mais pesquisas para explorar profundamente essa integração e suas implicações para a prática médica.

Em resumo, nossa dissertação busca lançar luz sobre a complexa interação entre espiritualidade e prática médica, promovendo uma melhor compreensão das dinâmicas que influenciam as decisões éticas e profissionais dos médicos em contextos críticos como a UTI neonatal. Ao fazer isso, esperamos contribuir para a construção de uma prática médica mais humana e integrada, que valorize tanto a ciência, enquanto técnica, como a espiritualidade, enquanto dimensão de vida dos médicos e pacientes.

1. A MORTE NO OCIDENTE E SUA RELAÇÃO COM A MEDICINA E A INFÂNCIA

A morte, longe de ser uma mera interrupção funcional de sinais vitais, apresenta-se como um fenômeno multifacetado e intrinsecamente vinculado a construtos socioculturais. Sua compreensão transcende considerações meramente técnicas e éticas, adentrando-se em complexos universos simbólicos que permeiam nossa existência. Como sujeitos culturais, acumulamos vivências singulares ao longo da jornada, moldando percepções que influenciam nossa relação com a finitude (Aredes, 2012).

A proximidade com a morte desencadeia frequentemente uma busca por explicações, uma tentativa de desvendar o sentido do que cessa diante dela, bem como o que se origina a partir desse marco. Nesse contexto, as palavras de Janaína Aredes ecoam, ressaltando o impulso humano em direção à compreensão da morte e suas implicações. O fenômeno morte emerge como um enigma, um domínio de incertezas e desconhecidos, incentivando diversas culturas ao longo da história ocidental a explorarem diferentes trilhas em busca de respostas.

Ao longo dos séculos, as civilizações ocidentais lançaram mão de diversas vias, como mitos, Filosofia, Arte, Religiões e Ciências, na tentativa de desvendar o mistério da morte. Caputo (2008) destaca esse esforço coletivo, delineando a busca incessante por compreensão e controle sobre o fenômeno mortal, visando mitigar a angústia inerente a ele. Esta pluralidade de abordagens, entrelaçadas ao longo da história, reflete a complexidade inerente à relação entre a humanidade e a morte, destacando a busca incessante por significado e conforto diante desse inevitável destino (Caputo, 2008).

No âmbito da prática médica, os profissionais desempenham um papel crucial na incessante busca por estratégias que visem mitigar a inevitabilidade da morte. Esta esfera de atuação, ao longo do tempo, tem sido permeada por complexidades éticas, profissionais e subjetivas, refletindo uma evolução paradigmática. Inicialmente concebido como um embate direto contra a morte, o atual paradigma sugere uma abordagem mais centrada na naturalidade do processo para pacientes que ultrapassam as fronteiras da possibilidade terapêutica (Aredes, 2012). Neste contexto, torna-se imperativo situar as principais concepções elaboradas em relação à morte, considerando a dinâmica espaço-temporal que confere singularidade a cada abordagem. Nos próximos itens, direcionaremos nossa atenção para a

contextualização dessas ideias preponderantes, bem como da paralela transformação da figura da criança ao longo dos séculos.

1.1. Antiguidade

A maneira como as sociedades antigas abordavam as questões relacionadas à morte e aos falecidos desempenhava um papel crucial na coesão coletiva dessas comunidades, estabelecendo uma tradição cultural compartilhada (Caputo, 2008). Na civilização mesopotâmica, a importância atribuída aos rituais funerários era notável, evidenciada pelo cuidado meticuloso dado ao sepultamento dos falecidos. Os mesopotâmios adotavam a prática de enterrar os mortos junto com seus pertences, objetos familiares e até mesmo suas comidas favoritas, com o propósito de garantir que nada lhes faltasse durante a transição para o reino dos mortos. Nesse contexto, observamos que, para os mesopotâmios, a morte era concebida como uma jornada ou passagem (Caputo, 2008), ilustrando a complexidade de suas crenças e práticas funerárias no contexto cultural da época.

Na Grécia Antiga, a prática proeminente era a cremação, caracterizando a transição existencial para a condição de morto. Indivíduos anônimos eram submetidos à cremação e sepultados em sepulturas coletivas, enquanto os heróis recebiam a cremação em uma pira específica, acompanhada de elaboradas cerimônias fúnebres. A celebração da "bela morte" conferia ao falecido um status de imortalidade, vinculado às proezas heroicas, conforme exemplificado nas narrativas homéricas (Caputo, 2008).

No contexto hindu, a cremação visava não eternizar a memória de heróis, mas sim despojar o cadáver de sua individualidade, promovendo a fusão com o Absoluto e a busca pelo Nirvana. Os ascetas, mais admirados do que os heróis, eram sepultados em postura meditativa, em locais sagrados que se tornavam destinos de peregrinação. Essa prática refletia a crença de que a verdadeira essência da vida residia na renúncia do corpo, preparando-se assim para uma morte grandiosa (Giacchia, 2005, apud Caputo, 2008).

Por sua vez, na civilização cristã e em alguns segmentos judaicos que compartilham a crença na ressurreição, a morte era concebida como a transição para um estado de paz – o Paraíso para os virtuosos e o Inferno para os que desviaram dos preceitos divinos. Era percebida como um período de sono profundo, aguardando o momento da ressurreição, quando as almas retornariam aos seus corpos. Dessa

maneira, os corpos eram sepultados com grande cuidado, refletindo a expectativa de uma ressurreição futura (Giacoia, 2005, apud Caputo, 2008).

Berman afirma que:

O antigo testamento é uma história não apenas de mudança, mas de desenvolvimento, de crescimento, de movimento em direção à era messiânica – muito desigual movimento, com certeza, com muito retrocesso, mas, no entanto, um movimento de direção: o da transformação do antigo para o novo. A Bíblia hebraica tornou-se o Antigo Testamento, o seu significado transformado pelo seu cumprimento no Novo Testamento. Na história da ressurreição, a morte foi transformada em um novo começo. Os tempos não só foram acelerados, mas regenerados. Isso introduziu uma nova estrutura de história, em que houve uma transformação fundamental de uma era para outra. Esta transformação, acreditava-se, só poderia acontecer uma vez: a vida e a morte e a ressurreição de Cristo foi pensada para ser a única grande interrupção no decorrer do tempo linear a partir da criação do mundo até que ele termine completamente (Berman, 1983, p. 26)¹

1.2. Idade Média, século V ao XV

O Cristianismo emerge como um sistema de crenças que sucede os antigos mitos pagãos associados à adoração da natureza, introduzindo um evangelho centrado em uma deidade suprema cuja morte pessoal é concebida como o catalisador da libertação. Esta transição implica uma reconfiguração paradigmática, na qual os fenômenos naturais são interpretados como manifestações da vontade de um criador, podendo inclusive serem percebidos como formas de punição divina. Surge, assim, um novo paradigma de submissão, destacado pela prática da oração e pela cultura da penitência, concebidos como meios terapêuticos para a purificação e elevação da alma. Essa abordagem teológica instaura uma cosmovisão em que a relação entre a divindade e a natureza se torna intrinsecamente entrelaçada, redefinindo o entendimento humano em relação ao seu lugar no universo. A penitência de “Burchard de Worms”, de 1010, citada por Berman, diz

mesmo os ignorantes, como ele deve ser capaz de trazer ajuda para cada pessoa, ordenado ou [...]; menino, juventude, ou homem maduro; pobre ou rico decrépito, saudável ou enfermo; de todas as idades, e de ambos os sexos. A ideia de punição foi submetida a ideia de cura; e cura foi concebida como o estabelecimento de um relacionamento correto com Deus, isto é, à vida como um todo, incluindo a vida do mundo vindouro. A penitência final era a excomunhão, o que significa privação do direito de participar dos sacramentos da igreja (eucaristia, matrimônio, extrema-unção e outros); (Berman, 1983, p. 71)

¹ Texto original em inglês. Apresentamos a citação em tradução nossa para fins de acessibilidade. As demais citações diretas ao longo deste trabalho cuja referência bibliográfica corresponda a outro idioma devem ser consideradas da mesma maneira.

Na citação acima, torna-se clara a intersecção entre medicina e igreja, associando a ideia de cura à penitência divina.

Nos registros literários, a morte súbita era percebida como uma exceção, um evento terrível, quase como se a existência humana fosse prevenida de sua iminência: "Não se morre sem ter tido tempo de saber que se vai morrer" (Ariès, 2003, p. 27) era uma convicção íntima e transcendental. A aceitação social da morte e a centralidade do moribundo em seu próprio desfecho eram características marcantes desse período.

Na Idade Média, a prática de sepultar os falecidos no interior das igrejas refletia não apenas uma questão logística, mas também um profundo simbolismo ligado à sacralidade do local. A aceitação das ordens naturais, incluindo vida e morte, não se traduzia em uma evitação ou exaltação, mas sim em uma apreciação cuidadosa dessas fases como integrantes intrínsecas da existência humana (Ariès, 2003).

De acordo com Berman (1983), a instituição do Dia de Finados em 2 de novembro remonta ao ano 1000, um dia subsequente ao Dia de Todos os Santos. Enquanto este último é celebrado tanto no Oriente quanto no Ocidente, o Dia de Finados foi concebido para ser observado principalmente no Ocidente, especialmente na esfera da Igreja Católica Romana. A data foi concebida como uma oportunidade para celebrar todas as almas que já transitaram ou que nunca teriam a oportunidade de existir naquela sociedade, sendo percebidas como apreensivas diante do Juízo Final. No contexto dessa celebração, as almas cristãs, tanto na Terra quanto no purgatório, realizavam preces buscando misericórdia. As leituras litúrgicas ressaltavam a condição de nulidade absoluta do ser humano (Berman, 1983, p.170).

Na perspectiva da Igreja Católica na Idade Média, a explicação para a morte infantil estava intrinsecamente vinculada à mitologia que associava a criança aos anjos. A crença predominante era que, ao falecer uma criança, ela ascenderia ao céu para tornar-se um "anjinho do Senhor". Essa interpretação servia como um mecanismo de conformismo para justificar as numerosas mortes decorrentes de doenças infecciosas entre seres considerados puros e inocentes (Ribeiro, 2006).

A compreensão da infância passou por uma evolução significativa ao longo dos séculos, refletindo mudanças nas percepções e práticas sociais. Até aproximadamente o século XII, a infância não era reconhecida como uma fase distinta da vida e não recebia uma atenção especial na sociedade. As crianças eram consideradas adultos em miniatura, e a infância era vista como um período de

transição insignificante. Esse entendimento era evidenciado pela representação artística das crianças na arte medieval, onde eram retratadas como adultos em escala reduzida, sem atributos distintivos da infância (Zombini, 2011). O período da infância era geralmente breve e não era considerado digno de ser lembrado.

A alta taxa de mortalidade infantil e a falta de avanços médicos contribuía para uma percepção utilitária das crianças, especialmente entre as classes mais desfavorecidas, onde eram frequentemente vistas como fontes de mão-de-obra. Segundo Zombini (2011), após os sete anos de idade, muitas crianças eram enviadas para trabalhar como aprendizes em outras casas, contribuindo para a economia doméstica. A infância não era considerada uma fase de particularidade ou importância; as crianças eram rapidamente integradas ao mundo adulto assim que podiam sobreviver sem cuidados constantes. Esse padrão refletia a falta de uma consciência sobre as necessidades e a particularidade da infância.

1.3. Renascimento, séculos XV e XVI até fim do século XVII

No contexto do Renascimento, o ambiente do enfermo mantinha-se como um espaço social significativo, permeado por uma análise minuciosa de ações e sentimentos passíveis de perdão. Cada indivíduo, ao revisitar sua trajetória de vida, alcança uma conclusão reflexiva. Nota-se a influência marcante do moribundo na gestão de sua própria morte, engajando-se ativamente na elaboração de rituais e na determinação cerimonial alinhada aos seus desejos e vontades (Ariès, 2003). O processo de passamento transcorria sem pressa ou demora, com uma compreensão sutil dos sinais inerentes à natureza humana.

Na mesma época, os corpos ainda eram sepultados nos limites da igreja, em proximidade aos santos, em solo sagrado. A interação entre os vivos e os mortos era uma realidade comum, incorporando a morte como parte integrante da existência. O médico, à época, compartilhava o poder com o padre, desempenhando um papel central na comunidade (Ariès, 2003).

Voltando-nos ao contexto hospitalar antecedendo o século XVIII, os hospitais destinavam-se ao acolhimento de pobres e socialmente excluídos, visando evitar riscos de contágio à sociedade. Os cuidadores, predominantemente religiosos e mulheres, tinham como principal objetivo a busca pela salvação de suas próprias almas.

Além disso, a partir do século XV, começa a percepção da infância começa a transformar-se, passando por uma mudança gradual nos sentimentos e práticas

familiares. Segundo Zombini (2011), o fator determinante dessa mudança foi a expansão da escolarização, que começou a isolar a infância do mundo adulto, mantendo as crianças na inocência e sob vigilância mais próxima dos pais. A escola substituiu a aprendizagem direta, e a família começou a se concentrar mais em torno da criança. Essa evolução foi lenta e inicialmente limitada às classes mais abastadas, como nobres, burgueses e artesãos. A mudança no clima sentimental dentro das famílias também se refletiu na valorização da educação e do futuro das crianças, que passaram a ser vistas como elementos indispensáveis da vida cotidiana.

A família moderna, surgida no século XVII, começou a se distinguir por uma maior atenção às crianças, embora ainda houvesse uma grande sociabilidade nas grandes casas. A responsabilidade pela educação era, até o século XVII, incumbência da família. No Brasil colonial, a estrutura familiar conduzia a criança a um limbo cultural persistente até a puberdade (Sá; Gomes, 2014).

1.4. Positivismo/ Iluminismo, fim do século XVIII e século XIX

Em relação às práticas de morte na época, destacamos a observação de que, independentemente da afiliação religiosa, o processo de passagem para a morte era conduzido com serenidade. Como descreve Guitton (1941, apud Ariès, 2003), "Não tinham pressa de morrer, mas quando viam chegar a hora, sem precipitação nem atraso, como devia ser, morriam cristãos." Os rituais mortuários eram iniciados com o lamento pela vida, seguido pelo perdão e intervenção sacramental, que incluía a absolvição dos pecados ministrada pelo padre com água benta. A morte se desenrolava no leito, constituindo uma cerimônia pública na qual parentes, amigos e até crianças participavam livremente dos cortejos. A aceitação cerimonial da morte não se revestia de dramatismo ou excessos; ao contrário, era um evento sereno, permitindo que os moribundos compartilhassem seus bens e expressassem arrependimentos antes do falecimento (Ariès, 2003).

Além disso, é interessante notar a distinção entre cemitério e igreja, uma segregação motivada pelo receio da influência dos mortos sobre o mundo dos vivos (Ariès, 2003). Este temor delineava as práticas funerárias, refletindo as crenças e valores sociais da época.

No desfecho do século XVIII, observa-se uma transformação significativa no paradigma hospitalar, marcado pela transição da abordagem religiosa para a medicalização, onde os cuidados antes confiados aos religiosos são transferidos para os médicos (Menezes, 2010). Nesse período, já se iniciava o estudo de técnicas de

higiene, enquanto os médicos expressavam preocupação pela superlotação nos quartos de pacientes em estado terminal (Ariès, 2003). É relevante destacar que, nesse contexto, não predominava uma obsessão pelo diagnóstico médico-científico; ao contrário, observava-se uma certa indiferença em relação às particularidades das doenças. A prática predominante consistia em sofrer, receber assistência médica ou cirúrgica, e aderir ao tratamento prescrito (Ariès, 2003). A confiança na ação social do médico torna-se central, com a definição de vida e morte sendo atribuída a esse profissional, embasada em fundamentos biológicos (Menezes, 2010). Assim, ocorre a secularização da morte, transferindo-a do domínio religioso para o científico, tornando-se o epicentro da produção de verdades (Menezes, 2004; Foucault, 1987).

Na segunda metade do século XIX, uma nova preocupação surge em relação ao contágio, levando ao isolamento dos doentes da comunidade. Este período é marcado pela privação do doente de sua capacidade de decidir e refletir, resultando em um certo isolamento social. A descoberta do ópio e da morfina desempenha um papel crucial ao remover a morte da consciência do paciente, caracterizando o surgimento da medicalização dos sentimentos. Entretanto, vale ressaltar que, mesmo com essas mudanças, o médico ainda desempenha o papel de clínico geral, atendendo o doente em seu leito (Ariès, 2003). Este período evidencia a complexidade das transformações nos cuidados de saúde, enfatizando a interseção entre aspectos médicos, sociais e psicológicos.

A partir do século XIX, modificamos a visão sobre a criança, em 18/06/1846 houve um debate na Academia Brasileira de Medicina, quando foram levantadas várias causas para a mortalidade infantil, que Freyre, no clássico *Casa Grande & Senzala*, assinalou:

Alimentação imprópria (uso e abuso de comidas fortes); o vestuário impróprio; as moléstias contagiosas das amas africanas, muitas delas portadoras de sífilis e principalmente de boubas e escrófulas; a falta de tratamento médico na invasão das moléstias; a amamentação mercenária e o perigo na falta de cuidado na escolha das amas-de- leite escravas (Freyre, 1978, p. 366).

No final do século XIX, emerge a disciplina médica conhecida como Pediatria, especializada na investigação da saúde durante a infância, abordando as particularidades desta fase em termos de doenças e respostas a estas. Nesse contexto, a criança passa a ser considerada como um indivíduo separado de sua mãe, marcando uma transição paradigmática no entendimento da medicina infantil (Menezes, 2013).

No cenário brasileiro, diversas enfermidades assolavam as crianças, como sarampo, varíola, verminoses, dermatoses, tinha e sarna, incluindo a infecção anteriormente designada como mal-de-sete-dias, atualmente identificada como tétano neonatal, resultante da inflamação do cordão umbilical do recém-nascido (Santos, 1991). A perplexidade diante dessas mortes prematuras motivou reflexões sobre a aceitabilidade dessa realidade nas famílias. A Igreja Católica, em resposta a essa tragédia, vinculou a imagem das crianças à concepção medieval europeia dos anjos, proporcionando algum consolo espiritual (Ariès, 1981).

A partir da segunda metade do século XIX, no contexto brasileiro, a urbanização em expansão e a propagação das ideias higienistas contribuíram para a redução da mortalidade infantil (Ribeiro, 2006). Esse declínio reflete a implementação de práticas mais eficazes no campo da saúde pública, alinhadas com os princípios higienistas, resultando em melhorias significativas nas condições de vida das crianças e na prevenção de doenças (Ribeiro, 2006).

Merisse (1997) expõe que durante o período do higienismo, que se estendeu ao longo do século XIX e início do XX, a atuação dos médicos e a disseminação de novos conhecimentos e técnicas derivados do progresso científico desempenharam um papel crucial na formulação de concepções inovadoras e na introdução de novos hábitos. Essas mudanças tiveram um impacto decisivo na redução da mortalidade relacionada a doenças infecciosas. O avanço da ciência proporcionou uma base sólida para intervenções médicas mais eficazes, contribuindo assim para a transformação da sociedade.

Ao defender os interesses da criança, observou-se uma substancial modificação no âmbito familiar, ocasionando alterações significativas na estrutura social brasileira. A influência exercida pelos médicos nesse contexto reflete a interconexão entre avanços científicos, práticas médicas e mudanças sociais. A abordagem centrada na criança não apenas impactou as dinâmicas familiares, mas também teve repercussões mais amplas na sociedade como um todo, moldando as percepções e comportamentos em relação à saúde e higiene (Ribeiro, 2006).

Nas primeiras décadas do século XIX, a palavra "criança" passou a ser usada de maneira mais específica para a espécie humana, marcando uma maior individualização e valorização da infância. A presença de crianças em álbuns de família, folhetins e anúncios de médicos especializados em doenças infantis indica a crescente importância dada à infância. O papel fundamental da escola nesse processo

foi garantir que as crianças fossem reconhecidas como sujeitos de direito e valorizadas como indivíduos (Zombini, 2011).

A emergência da pediatria como especialidade médica remonta ao final do século XVIII, período marcado pelas influências da Modernidade e do Iluminismo. No contexto brasileiro, no entanto, o desenvolvimento da pediatria foi notável apenas no final dos anos 1960 e início dos anos 1970 (Sá; Gomes, 2014). Nesse ínterim, ocorreram transformações paradigmáticas na abordagem da saúde infantil, impulsionadas por avanços científicos e sociais.

1.5. Contemporaneidade

Em termos de contemporaneidade, vejamos o desenvolvimento destas ideias em dois recortes distintos: primeiro no século XX e depois no século XXI.

1.5.1. Século XX

A transição da medicalização para as técnicas de vida tem contribuído para a crescente distância da concepção de morte. Este fenômeno é caracterizado por uma transferência de poder do âmbito familiar para o domínio médico, resultando em hospitalizações que deslocam os moribundos de seus leitos públicos e domiciliares para ambientes hospitalares privados. No contexto hospitalar, o médico não apenas exerce controle sobre a doença, mas também sobre o próprio paciente, tornando-se a figura científica predominante que detém autoridade sobre a morte (Ariès, 2003).

Os avanços contínuos da Medicina têm impactos significativos na temporalidade da morte, prolongando ou abreviando o processo. Como destacado por Ariès (2003), o médico emerge como um agente poderoso capaz de influenciar não apenas a evolução da doença, mas também a trajetória da morte em si. Na década de 1980, um marco significativo é observado, quando a morte passa a ser reconhecida em duas condições distintas: a "tradicional" cardiopulmonar e a morte cerebral, conforme os critérios estabelecidos por Harvard (Menezes, 2010). Nesse contexto, a identidade da pessoa é redefinida, concentrando-se agora na mente em vez do espírito (Lock, 2002).

O paradigma da "morte moderna" é caracterizado pela progressiva degradação da relação com a morte e suas complexidades, resultando em um afastamento da consciência coletiva em relação a esse fenômeno. Esse distanciamento contribuiu para a emergência de um tabu social em torno da morte (Ariès, 2003). A interseção entre a sociedade e a percepção individual da morte sofre uma transformação

substancial, culminando na concepção contemporânea da morte como um fenômeno evitado e muitas vezes negligenciado.

A morte recuou e deixou a casa pelo hospital; está ausente do mundo familiar de cada dia. O homem de hoje, por não vê-la com muita frequência e muito de perto, a esqueceu; ela se tornou selvagem e, apesar do aparato científico que a reveste, perturba mais o hospital, lugar de razão e técnica, que o quarto da casa, lugar dos hábitos da vida quotidiana. (Ariès, 2003, 293).

O paciente em estado terminal enfrenta uma desvalorização social e jurídica, refletida na falta de consideração por seus pronunciamentos derradeiros, os quais carecem de validade legal (Ariès, 2003). Seguindo uma abordagem sensível, Menezes (2010) destaca a responsabilidade do enfermo em não suscitar nas equipes médicas e de enfermagem emoções insofismáveis relacionadas à iminência da morte. A capacidade do paciente em mitigar o impacto emocional da equipe de saúde, de modo que esta momentaneamente esqueça a inevitabilidade do óbito, é determinante para sua apreciação durante o processo de cuidado.

Nesse contexto, emerge uma dinâmica de despersonalização do indivíduo hospitalizado, manifestando-se até mesmo como uma desumanização, resultando na objetificação do moribundo. A voz do paciente é silenciada, relegando-o a uma posição não participativa em seu próprio desfecho vital. Este fenômeno, segundo Menezes (2010), decorre da concepção de que a morte representa o fracasso do conhecimento médico, ampliando a visão do paciente como um elemento passivo no processo de morrer.

A aceitação social da inevitabilidade da morte no final de uma existência prolongada tem conduzido à extensão da vida por meio de suporte artificial, frequentemente suscitando questões éticas. A decisão sobre interromper esse cenário muitas vezes recai sobre o médico, que fundamenta sua escolha em quatro parâmetros essenciais: o respeito à vida, a consideração pela humanidade, a avaliação da utilidade social do indivíduo e o interesse científico no caso em questão. A responsabilidade pela decisão é, muitas vezes, transferida integralmente para as mãos do profissional pela família, embora, posteriormente, possa haver sentimentos conflitantes em relação a essa escolha (Ariès, 2003). Este complexo dilema ético, permeado por considerações filosóficas e médicas, destaca-se como um tema crucial na interseção da vida, morte e assistência médica prolongada.

Em 1948, um marco significativo foi estabelecido na jurisprudência internacional com a consagração da saúde humana como um direito fundamental, um

princípio consagrado na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Essa mudança paradigmática reflete a crescente preocupação global com a promoção e proteção da saúde como um elemento essencial da dignidade humana (Barbosa, 2013).

Posteriormente, em 1959, a Declaração dos Direitos da Criança consolidou o compromisso de assegurar assistência à saúde e proporcionar amor como componentes intrínsecos dos direitos fundamentais das crianças (Barbosa, 2013). Essa iniciativa reflete o reconhecimento da importância crítica da saúde na infância para o desenvolvimento holístico e a qualidade de vida ao longo do ciclo vital.

No contexto brasileiro, o compromisso com a proteção e promoção da saúde infantil se intensificou ao longo do tempo. O Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), promulgado em 1990, representou um avanço significativo ao formalizar o reconhecimento da saúde como um direito intrínseco das crianças (Menezes, 2013). Além disso, em 1995, a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente solidificou ainda mais o compromisso do país com a promoção da saúde infantil, estabelecendo diretrizes e políticas específicas para garantir o pleno desenvolvimento físico, mental e social das crianças.

1.5.2. *Século XXI*

No transcurso histórico, observa-se uma transição significativa na percepção da morte infantil, outrora encarada como uma ocorrência corriqueira desprovida de dimensões sociais. Contudo, contemporaneamente, a infância é reconhecida na cultura ocidental como uma fase intrínseca de dependência, comparável a um embrião destinado a evoluir para um adulto autônomo com responsabilidades civis (Debert, 1988). Nesse contexto evolutivo, a morte de uma criança transcende o âmbito da tristeza parental, assumindo a feição de um luto coletivo que ressoa na sociedade. A introdução de avançadas tecnologias neste cenário amplifica a comoção associada à perda infantil, conferindo-lhe uma dimensão emocional previamente ausente na história. Notoriamente, na Idade Média, o conceito contemporâneo de criança não subsistia, ilustrando uma transformação cultural ao longo dos séculos (ARIÉS, 1981).

O conceito de periodização da vida, como apresentado por Debert (1988), representa um investimento simbólico que permeia um complexo processo interligado por dimensões biológicas, culturais, históricas e sociais. A trajetória temporal da vida humana, delineada por esse arranjo simbólico, reflete não apenas uma progressão biológica, mas também uma construção cultural e histórica que

molda a percepção coletiva sobre a infância e suas contingências. Nesse ínterim, a evolução do entendimento acerca da morte infantil não é apenas um fenômeno biológico, mas sim uma intrincada interseção entre contextos culturais e sociais que se amalgamam ao longo do curso temporal (Debert, 1988).

A apreciação do desenvolvimento infantil e a necessidade de uma análise minuciosa por parte de profissionais especializados em pediatria em relação à saúde infantil destacam-se como pilares fundamentais na busca por estabelecer metas eficazes na formação de jovens que evoluam para a vida adulta em plenas condições de saúde, contribuindo, assim, para o bem-estar da sociedade. Este enfoque na criança como um ser em constante evolução, uma espécie de "vir a ser" pleno de realizações futuras, delinea o cenário contemporâneo que demanda uma atenção cada vez mais específica aos cuidados paliativos pediátricos no século XXI, como destacado por Menezes em 2013.

A compreensão aprofundada das complexidades inerentes ao desenvolvimento infantil torna-se crucial, uma vez que a saúde na infância é intrinsecamente relacionada à qualidade de vida na idade adulta. Nesse contexto, a atuação de especialistas pediatras emerge como um fator determinante, desempenhando papel crucial na identificação precoce de potenciais problemas de saúde e na implementação de estratégias preventivas eficazes. A meta última é a produção de uma geração de adultos saudáveis, consolidando-se como um investimento a longo prazo na saúde da sociedade como um todo.

Ao contemplar a criança como um ser em constante processo de transformação e desenvolvimento, abrimos espaço para uma abordagem proativa na promoção da saúde, visando não apenas tratar patologias existentes, mas também moldar um futuro onde o pleno desenvolvimento seja a norma. Esta perspectiva ressoa com as considerações de Menezes (2013), que destaca a importância dos cuidados paliativos pediátricos como uma resposta sensível e compassiva diante das complexas demandas de saúde infantil atual. Esta atenção marca uma modificação no entendimento do período infantil, compreendida agora com características próprias, e não como um adulto em miniatura.

É imperativo destacar que o ECA não apenas reconhece a saúde como um direito, mas também posiciona a criança como agente ativo em decisões relacionadas à sua própria vida, saúde e intervenções (Menezes, 2013). O enfoque central nas dinâmicas familiares destaca a importância crucial do ambiente doméstico como o epicentro de atenção, amor e cuidado para a criança enferma. Essa

abordagem holística não apenas considera a saúde física, mas também valoriza os aspectos emocionais e psicossociais no processo de cuidado infantil.

Por outro lado, na contemporaneidade, observa-se uma ascensão notável da intolerância perante o tabu associado à morte, fenômeno que se consolida de maneira proeminente na estrutura social pós-industrial. Nesse contexto, emerge a Bioética como uma disciplina amplamente debatida, consolidando-se como um campo de estudo e prática fundamentado em princípios fundamentais.

1.6. O Juramento de Hipócrates

Para exemplificar estas transições, voltamo-nos a um importante texto, legado a nós desde a Grécia, mas sempre presente no exercício da medicina: o Juramento de Hipócrates. Trata-se de um rito solene e consagrado, que é tradicionalmente proferido pelos médicos ao completarem sua formação acadêmica. Este juramento, historicamente atribuído a Hipócrates, considerado o progenitor da medicina ocidental, ou a um de seus discípulos, remonta ao século V a.C. quando originalmente redigido em grego jônico, sendo sujeito a alterações ao longo do tempo, como veremos abaixo.

Em 1771, a cidade suíça de Lausanne desempenhou um papel significativo na trajetória histórica do juramento de Hipócrates. Nesse período, a cidade suíça estava imersa em um contexto intelectual e social marcado por transformações no paradigma médico. O juramento de Hipócrates, datado de séculos antes, ganhava uma nova perspectiva e aplicabilidade à luz das mudanças nas concepções éticas e profissionais na prática médica. Lausanne, como muitas outras cidades europeias do século XVIII, experimentou um período de iluminismo, onde as ideias racionalistas e humanistas começaram a influenciar as normas e valores sociais, incluindo a ética médica. Nesse contexto, o juramento de Hipócrates, que tradicionalmente destacava princípios como a confidencialidade e a integridade ética, foi reinterpretado à luz das novas correntes de pensamento.

Já a Declaração de Genebra, adotada em 1948 pela Associação Médica Mundial, representou outra significativa evolução no juramento médico. Esta modificação refletiu a necessidade de atualização dos princípios éticos diante das transformações sociais e avanços científicos ocorridos desde a formulação do juramento original.

Uma das principais mudanças introduzidas pela Declaração de Genebra foi a

ampliação do foco ético para além da relação médico-paciente. Enquanto o Juramento de Hipócrates tradicionalmente se concentrava na responsabilidade do médico para com o paciente individual, a Declaração de Genebra estendeu essa responsabilidade para abranger também a saúde global e os direitos humanos. Tal mudança reflete a crescente consciência da comunidade médica sobre sua função não apenas como prestadora de cuidados individuais, mas também como agente de promoção da saúde pública e defensora dos direitos humanos.

Além disso, a Declaração de Genebra enfatizou a importância da autonomia do paciente e do respeito à sua dignidade, reconhecendo que os pacientes têm o direito de participar ativamente nas decisões relacionadas à sua saúde. Esse enfoque na autonomia do paciente representa uma mudança significativa em relação ao Juramento de Hipócrates, que tradicionalmente conferia maior autoridade ao médico na tomada de decisões.

A evolução subsequente do juramento foi marcada por revisões em distintos eventos e locais. A 22ª Assembleia da Associação Médica Mundial, em agosto de 1968, contribuiu com emendas, seguida por revisões na 35ª Assembleia, ocorrida em outubro de 1983, em Veneza, Itália, e pela 46ª Assembleia, realizada em setembro de 1994, em Estocolmo, Suécia. A edição editorial mais recente ocorreu durante a 170ª Sessão do Conselho em Divonne-les-Bains, França, em maio de 2005, seguida por outra na 173ª Sessão do Conselho, novamente na mesma localidade francesa, em maio de 2006. A revisão mais atualizada foi estabelecida durante a 68ª Assembleia, em Chicago, EUA, em outubro de 2017.

Se analisarmos o Juramento hipocrático, podemos constatar que o exercício da medicina esteve sempre associado a divindades ligadas às práticas profissionais, havendo uma distinção clara entre compromisso profissional e imagética religiosa somente com o advento do Iluminismo (Thomasi e Oliveira, 2018). Este é o seu texto original, conforme disponível em um dos sites vinculados ao conselho regulamentador da medicina no Brasil:

Eu juro, por Apolo médico, por Esculápio, Hígia e Panacea, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir, segundo meu poder e minha razão, a promessa que se segue:
Estimar, tanto quanto a meus pais, aquele que me ensinou esta arte; fazer vida comum e, se necessário for, com ele partilhar meus bens; ter seus filhos por meus próprios irmãos; ensinar-lhes esta arte, se eles tiverem necessidade de aprendê-la, sem remuneração e nem compromisso escrito; fazer participar dos preceitos, das lições e de todo o resto do ensino, meus filhos, os de meu mestre e os discípulos inscritos segundo os regulamentos da profissão, porém, só a estes.

Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém.
A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma abortiva.
Conservarei imaculada minha vida e minha arte.
Não praticarei a talha, mesmo sobre um calcioso confirmado; deixarei essa operação aos práticos que disso cuidam.
Em toda casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário e de toda a sedução, sobretudo dos prazeres do amor, com as mulheres ou com os homens livres ou escravizados. Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto.
Se eu cumprir este juramento com fidelidade, que me seja dado gozar felizmente da vida e da minha profissão, honrado para sempre entre os homens; se eu dele me afastar ou infringir, o contrário aconteça²."

Como vimos, de acordo com a publicação oficial digital do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (2017), observa-se que o Juramento Médico tem sido objeto de revisão em resposta às transformações sociais e tecnológicas contemporâneas.

O referido documento foi atualizado no ano em questão, incorporando princípios como o respeito à dignidade e autonomia do paciente, além da consideração pela preservação da saúde do próprio profissional, prevenindo o esgotamento decorrente do excesso de trabalho. Essas alterações foram ratificadas durante a 68ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial (WMA, na sigla em inglês), ocorrida em outubro de 2017, em Chicago, nos Estados Unidos:

Como membro da profissão médica:
A saúde e o bem-estar do meu doente serão as minhas primeiras preocupações;
Prometo solenemente consagrar a minha vida ao serviço da humanidade;
Respeitarei a autonomia e a dignidade do meu doente; Guardarei o máximo respeito pela vida humana;
Não permitirei que considerações sobre idade, doença ou deficiência, crença religiosa, origem étnica, sexo, nacionalidade, filiação política, raça, orientação sexual, estatuto social ou qualquer outro fator se interponham entre o meu dever e o meu doente;
Respeitarei os segredos que me forem confiados, mesmo após a morte do doente;
Exercerei a minha profissão com consciência e dignidade e de acordo com as boas práticas médicas;
Fomentarei a honra e as nobres tradições da profissão médica; Guardarei respeito e gratidão aos meus mestres, colegas e alunos pelo que lhes é devido;
Partilharei os meus conhecimentos médicos em benefício dos doentes e da melhoria dos cuidados de saúde;
Cuidarei da minha saúde, bem-estar e capacidades para prestar cuidados da maior qualidade;
Não usarei os meus conhecimentos médicos para violar direitos humanos e

² Disponível em <https://www.crmpr.org.br/Juramento-de-Hipocrates-1-53.shtml>, acessado em 13/02/2024.

liberdades civis, mesmo sob ameaça;
Faço estas promessas solenemente, livremente e sob palavra de honra
(Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2017)³.

Portanto, torna-se evidente que, ao longo das transformações no Juramento de Hipócrates, desde sua versão original até as mais recentes adaptações adotadas na prática médica, observa-se uma transição marcante de seu caráter intrinsecamente religioso para uma abordagem mais abrangente e secular. A evolução do juramento reflete a dinâmica da sociedade e da ética médica, destacando uma mudança de ênfase do médico como agente exclusivo da vontade divina para um profissional comprometido com princípios éticos, direitos humanos e responsabilidade social. As versões mais recentes, como a Declaração de Genebra, enfatizam a autonomia do paciente, a promoção da saúde global e a participação ativa na defesa dos direitos humanos, ampliando consideravelmente o escopo originalmente prescrito por Hipócrates. Essa metamorfose reflete não apenas a evolução da medicina, mas também uma resposta adaptativa aos desafios éticos e sociais contemporâneos.

1.7. Considerações finais

Podemos observar, portanto, que ao longo do tempo a percepção social da morte passou por transformações significativas. A morte tradicional, delineada de maneira destacada por Philippe Airès entre 1975 e 1977, abrangendo o período da Idade Média até o início do século XIX, era menos obscura e manifestava-se de forma evidente na vida social, ou seja, possuía um caráter público. Em contraste, a morte moderna, que se manifesta a partir do século XIX e é influenciada pelo positivismo e pelo processo de medicalização, conforme descrito por Michel Foucault em 1987, apresenta características distintas. Esses dois tipos de morte podem ser abordados como tipos ideais weberianos (Weber, 1978:6). A morte tradicional é caracterizada por seu caráter público, conexão com o sagrado, desenvolvimento prolongado de doenças crônicas evolutivas, ocorrência no interior dos lares e proporcionando tempo para a organização da vida dos entes queridos, além de possibilitar o perdão e a absolvição dos pecados. Neste contexto, a imagem temida é representada pelo esqueleto e pela foice. Em contrapartida, a morte moderna é caracterizada pela expansão do poder técnico do médico, associada à degradação progressiva da percepção da morte pelos indivíduos e pela sociedade. Este tipo de morte adquire

³ Disponível em, <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Jornal&id=2411>, acessado em 13 de fevereiro de 2024.

um caráter privado e restrito aos hospitais, onde não há espaço para reflexão e para a realização dos desejos do moribundo. Nesta perspectiva, a imagem temida passa a ser um corpo conectado a aparelhos dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

Para o avanço da compreensão da morte contemporânea, torna-se imperativa a modificação do *habitus* médico, que historicamente exibia características paternalistas, marcadas por uma tendência ao domínio, uma empatia limitada e o desenvolvimento de angústia consciente ou inconsciente por parte dos profissionais. Estes, frequentemente, enxergavam os pacientes exclusivamente através da lente de sua enfermidade, reprimindo suas próprias emoções e sentimentos. O novo *habitus* requer uma abordagem distinta, onde a escuta ativa, o diálogo, a distribuição equitativa do poder decisório, o cultivo da paciência e a expressão de emoções desempenham papéis cruciais. Para tal, é essencial um preparo emocional e espiritual da equipe, capacitando-os a lidar de maneira aberta com a morte e o processo de morrer. Este preparo envolve a familiarização dos profissionais com um paradigma contemporâneo, no qual a percepção do paciente deve ser holística, considerando-o como um ser bio-psico-social e espiritual.

No tocante às transformações nos valores sociais relacionados à infância, observa-se que até o século XVII, a responsabilidade pela educação infantil recaía sobre a família. No entanto, influenciada por correntes iluministas e modernistas, a pediatria emerge como uma especialidade médica a partir do final do século XVIII, sendo seu pleno desenvolvimento no Brasil registrado entre as décadas de 1960 e 1970. Essa evolução resultou em significativas mudanças na saúde infantil, culminando na rejeição social contemporânea à ocorrência de óbitos precoces, anteriormente considerados cotidianos. Atualmente, verificou-se uma redução nas taxas de mortalidade infantil decorrentes de doenças preveníveis, como as infecciosas e parasitárias, e as crianças nascidas com problemas congênitos passaram a se beneficiar de avanços técnicos e científicos mais robustos. Essa conjuntura contribui para a atual recusa social à mortalidade infantil nas sociedades contemporâneas.

Para completarmos a base teórica de nosso estudo, passaremos do panorama histórico sobre a morte e a infância, para definições de conceitos médicos e sociológicos, assim como apresentaremos a noção de morte que nos é dada sobre diferentes religiões a partir das lentes do Conselho Regional de Medicina de São

Paulo, essas bases serão descritas no próximo capítulo.

2. CONCEITOS E DEFINIÇÕES ENTRE MEDICINA, ESPIRITUALIDADE E MORTE

Neste capítulo, apresentemos os conceitos mais relevantes que embasarão nossa pesquisa empírica. Eles estão organizados em três categorias. Na primeira delas, apresentamos os conceitos de religião, espiritualidade, eutanásia, ortotanásia, mais comuns na área médica, e sua relação com a espiritualidade no Brasil. Nesta categoria, também incluímos uma discussão sobre cuidados paliativos e religião, uma vez que é diretamente relacionada com a noção de ortotanásia. A segunda categoria de conceitos é sociológica, e explora as definições de campo e *habitus* segundo Bourdieu, aplicados à área médica. No terceiro item, apresentamos as noções de morte em diferentes crenças religiosas, conforme fornecidas aos médicos através do Conselho Regional de Medicina de São Paulo. Com isso, pretendemos oferecer o contexto teórico necessário para a discussão da pesquisa empírica, à qual dedicamos o capítulo três.

2.1. Conceitos Médicos

Antes de apresentarmos a metodologia de pesquisa e seus resultados, é preciso definir os conceitos que nos propomos a analisar. São eles: religião, espiritualidade, eutanásia e ortotanásia.

2.1.1. Definindo religião e espiritualidade

O termo espiritualidade, quando usado em ciências médicas, remete a algo distinto da religião, tratando de questões “mais individualizadas e não institucionais”, trazendo influência dos movimentos de Nova Era. Sua derivação do latim *spiritus* remete a sopro/ respiração. (Leite, Stern e Guerriero, 2021). No grego, significa “ar em movimento”, “vento”, nos levando a noção de uma força vital, que atinge todas as dimensões da vida, numa experiência ligado a algo mais do que apenas o cotidiano. (Corsi, 2021, p 19). A preferência do termo espiritualidade na área de saúde, segundo Stern (2018), deve-se ao fato que alguns códigos de ética proíbem interferências das religiões no campo profissional.

Como religião e espiritualidade não são sinônimos, para fins acadêmicos, em nossos textos, iremos utilizar as definições de espiritualidade e religião citadas no livro publicado pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP), em

2023: *Cuidados Paliativos: Da Clínica à Bioética*, em seu volume 2.

Religião: embora muitas vezes seja usado como sinônimo de espiritualidade, o termo tem significado diferente. Religião se refere principalmente aos sistemas e instituições sociais aos quais aderem os indivíduos com crenças, tradições e rituais compartilhados (ou que por eles são organizados) visando conectar-se com o divino. Ou seja, a religiosidade pressupõe obediência a um conjunto institucionalizado e compartilhado de práticas, crenças e tradições, assim como um sentimento de pertencimento a tal sistema. Assim, embora a religião possa ser uma forma de expressar a espiritualidade, sua definição é mais restrita.

Espiritualidade: trata-se de um conceito mais amplo, cuja abrangência é difícil de definir, mas que pode ser entendido como a busca pelo sentido e propósito na vida. A espiritualidade pode envolver crenças preestabelecidas - por exemplo, um sistema religioso - ou não. Assim, é possível que um indivíduo seja provido de grande espiritualidade, mas não seja religioso. Em linhas gerais, a vivência espiritual envolve sentimentos de conexão com os outros, com o meio ao redor, com um plano sagrado e transcendental, e consigo mesmo. (Belfiore; Vattimo; Furlam, 2023)

Optamos pela utilização do termo espiritualidade, visto ser mais utilizado na área de saúde e também porque alguns conselhos profissionais em saúde não permitem vínculo com religião. Entendemos que o termo ainda apresenta em alguns momentos uma inflação semântica, como bem pontuado por Leite, Stern e Guerriero (2021, p.1032). Na tentativa de melhorar esse cenário, através de uma solução simples e de bom senso, optamos pela definição adotada pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo, complementada pela de Puchalski (2009), à qual voltaremos mais adiante.

2.1.2. *Eutanásia e ortotanásia*

A relação entre eutanásia e ortotanásia no contexto médico envolve a distinção fundamental entre duas abordagens para a interrupção da vida. Na ortotanásia, o indivíduo em estágio terminal é conduzido pela equipe multiprofissional que o acompanha a uma morte sem sofrimento, sem utilização de tecnologias que prolongariam a vida futilmente. Já a eutanásia se caracteriza pela utilização de métodos que deliberadamente abreviariam a vida do paciente (Althabe et al., 2003).

Uma vez que a eutanásia é um procedimento médico que ainda não é autorizado legalmente no Brasil, optamos por excluí-lo da pesquisa, concentrando-nos apenas na ortotanásia, autorizada no Brasil pela resolução do CFM nº 1805/2006 (2013). A pesquisa se propôs a analisar a relação entre espiritualidade e posicionamento profissional frente a este procedimento médico, que foi

descriminalizado, mas ainda carece de regulamentação jurídica própria, apesar da resolução do CRM tentar essa regulamentação.

Tendo em vista que é impossível dividir a relação do médico em ciência e sua vivência espiritual/religiosa, em termos de uma neutralidade absoluta, também reconhecemos que essas duas camadas podem ser unidas em direção ao melhor atendimento do seu paciente. Isso pode ser demonstrado através da análise do processo de regulamentação da ortotanásia, onde o Conselho Federal de Medicina refere-se a um texto da Igreja Católica datado de maio de 1995, em documento apresentado ao Ministério Público:

Distinta da eutanásia, é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida. (Evangelium Vitae, 1995).⁴

Isso demonstra como as relações entre ciência, religião e morte permeia nossa discussão. Não há como considerar medicina e espiritualidade isoladamente, pois somos seres holísticos e nossas crenças e moralidades, em geral, interferem em nossos posicionamentos profissionais. Por isso, nesta discussão, adotamos a mesma posição de Duarte, que se propõe a

“compreender o religioso nas sociedades modernas, não em uma perspectiva nominalista linear⁴, mas no sentido amplo de uma ‘visão de mundo’, uma cosmologia estruturante, na qual se reconhece que o espaço da ‘religiosidade’ abarca hoje muitos valores comportamentos oficialmente ‘laicos’ ou, ao menos, “não confessionais” (Duarte et al., 2006, p. 16).

Como propõe Pierre Bourdieu, em sua discussão sobre o poder simbólico enquanto manifestação do *habitus*, o aspecto devocional e seus rituais influenciam na tomada de decisão individual. Discutiremos o *habitus*, juntamente com o conceito de campo, em um item posterior.

Na intersecção entre medicina e espiritualidade, certas instituições religiosas

⁴ A perspectiva nominalista linear, no contexto das ciências sociais e da filosofia, refere-se a uma abordagem que tende a categorizar e definir fenômenos de maneira fixa e simplificada, nomeando-os e tratando-os como entidades distintas e autônomas. No caso da religião, uma perspectiva nominalista linear poderia tentar separar estritamente o religioso do secular, ignorando as interações complexas e os espaços de sobreposição entre esses domínios. Essa visão não captura as nuances e a interconectividade que frequentemente caracterizam a religiosidade nas sociedades modernas, onde elementos religiosos e laicos podem se misturar e influenciar mutuamente.

posicionaram-se, emitindo um parecer a respeito do que consideravam como excessos terapêuticos. Em 2006, a Confederação Nacional dos Bispos do Brasil emitiu uma declaração à imprensa, especificamente ao jornal Folha de São Paulo, enfatizando que "a prática da ortotanásia, quando realizada com discernimento sério, representa a aceitação da condição humana diante da morte". A abordagem favorável à ortotanásia não se limitou apenas à mencionada declaração episcopal, visto que diversas revistas brasileiras de ampla circulação também publicaram artigos apoiando a ortotanásia, inclusive em casos envolvendo pacientes neonatais. Além disso, a Associação Médico- Espírita do Brasil expressou sua posição favorável, destacando que a ortotanásia é um "método que permite a desencarnação no tempo certo" (Menezes, 2010).

É importante indicar que a discussão médica sobre a ortotanásia pode acontecer sem que a menção direta ao termo seja feita. Isso será exemplificado abaixo.

O artigo 32 do Código de Ética Médica brasileiro preconiza o seguinte: "É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente" (Conselho Federal de Medicina, 2010). Em 2010, foram adicionados ao Código de Ética Médica vários artigos e incisos que abordavam a necessidade e o dever ético de prover cuidados paliativos para pacientes que apresentassem doenças incuráveis e terminais, tais como: capítulo 1 - Inciso XXII "Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados"; artigo 36 - parágrafo 2º "que veda ao médico abandonar pacientes sob seus cuidados - Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos" (Conselho Federal de Medicina, 2010).

Diante da questão dos excessos terapêuticos, o Conselho Federal de Medicina posicionou-se em 2010, com a publicação do Novo Código de Ética Médica. Este foi um marco significativo no qual foram incorporadas diretrizes relacionadas às atitudes a serem adotadas no tratamento de pacientes terminais. Notavelmente, o código não mencionou explicitamente o termo "ortotanásia", apesar de abordar questões éticas e práticas associadas ao cuidado de pacientes em estado terminal. Essa omissão terminológica levanta questões sobre a interpretação e

implementação das práticas relacionadas à ortotanásia no contexto ético da medicina contemporânea.

2.1.3. Cuidados Paliativos

Para contextualizar a ortotanásia, é necessário discutirmos o conceito de cuidados paliativos. A OMS definiu como cuidados paliativos: “uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual”, tendo definido os cuidados paliativos para crianças como um campo especial, embora relacionado aos cuidados paliativos adultos. A OMS assim define os cuidados paliativos adequados para crianças e suas famílias:

Cuidados paliativos para crianças é o cuidado total ativo do corpo, da mente e do espírito da criança, e também envolve o apoio à família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença [...] A equipe médica deve avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança [...] Os cuidados paliativos efetivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e faça uso dos recursos comunitários disponíveis, pode ser implementado com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados. (Como citado em Slater; Shann; Pearson, 2003)

Historicamente, no ano de 1967 há um marco significativo na história da medicina com o estabelecimento do primeiro *Hospice* na Inglaterra por Cicely Saunders, uma renomada figura no campo dos cuidados paliativos. O *Hospice* foi concebido como uma instituição dedicada ao acompanhamento e assistência de pacientes terminais, destacando-se pela priorização da autonomia do enfermo. Este paradigma inovador adota uma abordagem na qual as rotinas são adaptadas às demandas específicas dos pacientes, em contraste com a lógica institucional convencional.

A relevância dessa abordagem diferenciada torna-se ainda mais evidente quando consideramos o contexto histórico. Antes da criação dos *Hospices*, o silenciamento e a negação eram predominantes em relação à discussão sobre a morte. A obra de Cicely Saunders desencadeou uma mudança paradigmática ao colocar a morte como um tópico central de discussão e reflexão. Tal mudança ganha maior magnitude com a epidemia da AIDS/HIV, a partir da década de 1980, que

intensifica a necessidade de atenção integral aos cuidados paliativos (Menezes, 2010).

Uma discussão paralela em curso é a dos cuidados paliativos infantis, surgidos na década de 1960, tendo como pilares os direitos do doente e a autonomia que transformava as relações médico-pacientes. Já em 1970, o movimento Nova Era, com sua conotação anti-tecnológica, influencia os cuidados paliativos através de sua compreensão de vida. Nesse contexto, a vida é entendida como um fluxo, trazendo reflexões sobre morrer com qualidade. Já no Brasil, a primeira unidade paliativa se deu apenas em 1991, no Instituto Nacional do Câncer na cidade do Rio de Janeiro (Siqueira-Batista, 2004).

É preciso considerar de que maneiras a Bioética pode relacionar-se com questões de espiritualidade. Ao integrar as considerações espirituais em sua prática, a Bioética assegura um cuidado mais holístico e respeitoso com o paciente e sua família, alinhado com os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Dessa forma, a Bioética contribui para um cuidado de saúde que é não apenas técnico e científico, mas também profundamente humano. Conforme delineado por Carsi-Bocanegra (2019), a Bioética se sustenta em quatro pilares primordiais, a saber: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Esses alicerces éticos proporcionam uma abordagem abrangente para lidar com questões morais e dilemas éticos no âmbito da saúde e das ciências biológicas, promovendo uma análise crítica e reflexiva diante do interdito da morte na sociedade contemporânea pós-industrial.

A concepção de um modelo de cuidados paliativos emerge como uma resposta ao aumento do poder médico na esfera da saúde, visando estabelecer um paradigma de "boa morte". Neste contexto, o profissional paliativista reconhece a necessidade de abordar questões pendentes, delegando ao paciente a tomada de decisões relacionadas a assuntos pessoais, bem como ao destino de seu corpo e à execução de rituais póstumos. Esse processo assemelha-se à elaboração de uma autobiografia, permitindo que o desfecho seja configurado de acordo com as convicções do paciente (Menezes, 2013). Além disso, é possível observar a organização de eventos específicos antes do falecimento, como noivados, casamentos e batismos de crianças enfermas, proporcionando um amparo familiar embasado em crenças compartilhadas. Essas práticas contribuem para a construção de um ambiente que respeita e incorpora as preferências individuais do paciente, promovendo uma transição mais suave para o final da vida.

A observação dedicada aos cuidados paliativos, a partir da década de 1960, experimenta uma intensificação notável. O aumento da incidência de doenças crônicas em neonatos demanda uma reflexão aprofundada sobre a qualidade de vida desses pacientes em tenra idade, bem como a consideração dos impactos na dinâmica familiar. Ao confrontar diagnósticos limitantes para a vida de seus filhos, os pais e demais membros familiares enfrentam um multiplicador de preocupações e estresse. Este fenômeno destaca a necessidade premente de um suporte robusto desde o momento do diagnóstico, estendendo-se ao longo do tratamento paliativo.

No âmbito científico, as abordagens aos cuidados paliativos ganharam destaque a partir da década de 1960, em consonância com o aumento da prevalência de doenças crônicas em recém-nascidos. A reflexão sobre a qualidade de vida desses pacientes em fase inicial de desenvolvimento é imperativa, requerendo uma análise profunda das implicações não apenas na esfera clínica, mas também nas dinâmicas familiares. Como elucidado por pesquisas recentes (Smith, 2022), ao receber um diagnóstico limitante para a vida de seus filhos, os pais e demais membros familiares enfrentam uma amplificação significativa de preocupações e estresse. Torna-se evidente, portanto, que o suporte integral desde o momento do diagnóstico é essencial para mitigar os impactos emocionais e proporcionar uma base sólida para o tratamento paliativo subsequente (Limbo, R; Wool, C.; Carter, B.S.; 2020, p.19-20).

A abordagem biopsicossocial dos cuidados paliativos pediátricos abrange não apenas a criança doente, mas também a família como uma unidade de cuidado essencial (Rabello, 2010). O enfrentamento de uma criança com uma doença degenerativa, inevitavelmente conduzindo-a a um desfecho fatal, desencadeia um complexo cenário social. Isso se deve, em parte, à valorização quase sacralizada da criança na sociedade ocidental contemporânea, resultando em desequilíbrios marcantes nas dinâmicas familiares e sociais. Ou seja, o fato de que as famílias contemporâneas têm grande dificuldade em aceitar uma morte tão precoce está relacionado tanto ao aumento da expectativa de vida em nossa sociedade quanto a idealização de um desenvolvimento integral deste indivíduo. Este impacto se estende, inclusive, aos profissionais de saúde da equipe médica e multidisciplinar (Barbosa, 2023).

Nesse contexto desafiador, é imperativo que o profissional de cuidados paliativos adote uma abordagem "relacional, humanizada e afetiva" ao interagir tanto com o paciente quanto com os membros da família, buscando um consenso nas

decisões relacionadas ao final de vida (Barbosa, 2023). Além disso, é crucial considerar a possibilidade de envolver a criança no seu próprio processo terapêutico e de cuidados paliativos, promovendo um ambiente de apoio e companheirismo intenso (Wainer, 2008). Em muitos casos, os pais assumem a responsabilidade de tomar decisões em nome das crianças em relação à sua vida, exceto em situações específicas de emancipação ou quando os menores atingem uma maturidade que lhes permite contribuir nas escolhas, geralmente observada em adolescentes (Jones et al, 2011; Alves, 2007).

Na eventualidade de a criança se encontrar incapaz de tomar decisões relacionadas ao fim da vida, é incumbência dos membros familiares agirem em conformidade com os interesses da criança, levando em consideração seus valores, na medida em que isso se mostre aplicável e sensato, conforme preconizado por McConnell et al. (2004). Nesse contexto, intensivistas e paliativistas devem aderir estritamente às diretrizes éticas, demonstrando sensatez, ao mesmo tempo em que reconhecem o papel crucial dos pais no desfecho do processo de morte infantil, conforme destacado por Rushton (2005). A respeito da participação da criança nas decisões envolvendo o seu próprio desfecho vital, observam-se controvérsias globais. No Japão, por exemplo, há uma visão predominante entre pais e pediatras que preconiza a proteção das crianças contra notícias desfavoráveis, conforme indicado por Hatano et al. (2011). Em contrapartida, nos Estados Unidos, a concepção de uma "boa morte" é fundamentada no pleno conhecimento da situação, enfatizando, assim, a importância de compreender as diversas culturas e crenças familiares no processo decisório, a fim de assegurar uma abordagem culturalmente sensível.

Ao longo das últimas cinco décadas, observou-se nos pacientes norte-americanos uma significativa transformação paradigmática em relação à autonomia do paciente e à dinâmica médico-paciente. No entanto, no contexto brasileiro, assim como na Espanha e em nações com histórico de colonização espanhola nas Américas, uma tendência persistente é a passividade dos pacientes (Vattimo, 2023). Esta dinâmica é acompanhada por uma postura mais paternalista por parte dos médicos, respaldada pelo Código de Ética Médica brasileiro, que preconiza a escolha da melhor conduta em situações emergenciais ou quando o paciente não pode consentir, caracterizando um tipo de "paternalismo leve". Nesse cenário, o médico avalia a conduta benéfica para o paciente com base no que também seria benéfico para si mesmo.

Contrastando com esse quadro, nos Estados Unidos da América, prevalece predominantemente um modelo informativo, muitas vezes adquirindo uma natureza quase comercial, no qual há pouco espaço para a compreensão dos valores individuais do paciente. Em busca de um aprimoramento desse paradigma, propõe-se a adoção de um modelo deliberativo, no qual as decisões finais repousam sobre o paciente e sua família. Este modelo idealiza uma abordagem colaborativa na qual ambas as partes, médico e paciente, analisam em conjunto os prós e contras de cada alternativa, buscando uma decisão informada e consensual. Esse enfoque alinha-se mais intimamente com a concepção de um médico ideal, caracterizado por sua habilidade comunicativa e zelo pela saúde do paciente. Essa evolução na prática médica encontra respaldo em estudos recentes que destacam a importância do diálogo e da participação ativa do paciente no processo decisório (Silva et al., 2023). A utilização crescente de exames perinatais altamente tecnológicos tem contribuído significativamente para o aumento da detecção precoce de defeitos congênitos, gerando complexidades adicionais na abordagem de cuidados neonatais. Pais e neonatologistas, diante desse cenário, são confrontados não apenas com o diagnóstico precoce, mas também com a necessidade de considerar estratégias de cuidados paliativos e decisões relacionadas ao final de vida neonatal. Em consonância com essa evolução, a *National Association of Neonatal Nurses* (NANN) dos Estados Unidos, em 2015, emitiu uma declaração de posição que ressalta a importância dos cuidados paliativos e de fim de vida como elementos intrínsecos aos cuidados neonatais.

No ano de 2019, o Colégio Americano de Obstetras e Ginecologistas (ACOG), por meio do Comitê de Prática Obstétrica e do Comitê de Ética, divulgou um parecer que aborda especificamente os cuidados paliativos perinatais. Esse documento recebeu endosso da Academia Americana de Pediatria e da Sociedade de Medicina Materno-Fetal, consolidando um posicionamento abrangente na área. Um destaque importante dessa recomendação é a ampliação do direito de escolha das mulheres em relação aos procedimentos de ressuscitação e tratamento neonatal. Nesse contexto, as equipes médicas desempenham um papel crucial, fornecendo informações abrangentes para capacitar as mulheres na tomada de decisões informadas sobre o destino dos cuidados a serem dispensados a seus filhos neonatos. Essa abordagem integrativa visa promover uma assistência personalizada, alinhada aos princípios éticos e científicos contemporâneos (Kuebelbeck, 2020, p.262-277).

A ocorrência do óbito neonatal configura uma circunstância singular, permeada por uma complexidade profunda. Tradicionalmente, há uma expectativa arraigada de que a prole perdure além de seus progenitores, e a longevidade é tida como a trajetória natural dos bebês. Isto encontra-se manifestado em uma miríade de práticas e rituais, como o tradicional chá de bebê, a captura de imagens fotográficas durante a gestação, a seleção de vestuários que destacam a protuberância abdominal da gestante, o meticuloso planejamento do espaço do berçário e a aquisição de enxovais específicos.

A consternação diante de notícias lamentáveis relacionadas à perda de um filho provoca um colapso no universo emocional dos pais, desafiando as convicções arraigadas na expectativa de continuidade da vida. Contudo, em momentos de adversidade, é imperativo fomentar nos genitores a resiliência para preservar memórias e perpetuar rituais significativos. Neste contexto, a orientação recai sobre a necessidade de direcionar o foco para a celebração da vida do recém-nascido, apesar de sua precocidade efêmera.

A hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI neo) constitui uma experiência intrinsecamente traumática para os pais, os quais, por vezes, podem sentir-se despojados do direito inalienável ao exercício pleno do cuidado parental. Este cenário desafia a dinâmica tradicional da parentalidade, impondo uma carga emocional adicional. A necessidade de intervenções psicossociais torna-se evidente, visando mitigar os impactos negativos associados à hospitalização neonatal, promovendo o bem-estar emocional dos pais diante dessa jornada desafiadora. (Kuebelbeck, 2020, p.262-277).

Visando minimizar esta experiência negativa, considera-se a relação entre saúde e espiritualidade. A espiritualidade é o aspecto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito e a forma como eles experimentam sua conexão com o momento, com eles mesmos, com os outros, com a natureza e com sua percepção do sagrado. (Kuebelbeck, 2020, p.262-277).

Um trecho do *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care* destaca a complexidade enfrentada pelos profissionais de saúde diante dos desafios emocionais inerentes ao cuidado perinatal e neonatal. Este contexto demanda uma análise mais aprofundada sobre como a espiritualidade pode ser um recurso benéfico no desenvolvimento profissional desses profissionais. A espiritualidade, conforme definida por Puchalski et al. (2009), representa o componente humano que abrange

a busca e expressão de significado e propósito, bem como a experiência da conexão com o momento presente, consigo mesmo, com outros indivíduos, com a natureza e com elementos significativos ou sagrados.

2.2. Conceitos Sociológicos

Pierre Bourdieu foi um sociólogo francês cuja obra deixou um impacto significativo e duradouro nas ciências sociais. Conhecido por introduzir conceitos inovadores, como aqueles que serão apresentados abaixo, ele examinou criticamente as estruturas sociais, revelando as dinâmicas de poder e as formas de capital cultural e social que influenciam a vida cotidiana. Sua relevância para nossa pesquisa reside em sua análise sobre as instituições e as relações de poder que operam dentro delas, demonstrando como essas dinâmicas contribuem para a manutenção ou transformação das estruturas sociais existentes. Ao aplicar seus conceitos ao campo hospitalar, podemos obter uma compreensão mais profunda das práticas, crenças e relações de poder que moldam o ambiente hospitalar e influenciam a saúde e o cuidado dos pacientes.

Os conceitos eleitos são *campo* e *habitus*, que descreveremos nos itens a seguir.

2.2.1. Campo e Hospital

O conceito de campo pode ser traduzido como o conjunto espacial estruturado de posições ou postos passíveis de alteração, onde ocorre distribuição de capital específico entre os agentes. Esse capital, que pode ser de ordem econômica, cultural, simbólica ou social, é um produto de lutas anteriores. A disputa por este capital produz visões estratégicas que lhe são posteriores. Tais lutas podem ser tanto em prol da conservação quanto da transformação do próprio campo (Bourdieu, 2009). Segundo o autor, o campo é um espaço social capaz de repulsar, traduzir ou transformar as demandas externas, sendo constituído por uma rede de relações entre as posições. Tais posições são aprendidas, sendo histórica e socialmente desenhadas, e comandam as decisões do campo (Bourdieu, 1983a).

O hospital é o local de desenvolvimento do campo da saúde, e há nele uma disciplina imposta aos profissionais (Sá; Gomes, 2014). Para ilustrar o funcionamento do hospital enquanto campo, recorreremos a Foucault. Embora não tenha sido sociólogo de formação, suas obras, como *Vigiar e Punir* e *A História da Sexualidade*, são frequentemente estudadas e utilizadas por sociólogos para entender as

dinâmicas de poder e controle social.

Segundo Michel Foucault (1987), a disciplina é um meio de controle e dominação destinado a suprimir ou domesticar comportamentos divergentes, sendo um local de docilização dos corpos. Ao estudar esses mecanismos de disciplina, o autor destaca que os corpos se tornaram objetos e alvo de poder.

Se considerarmos a visão de Foucault sobre o hospital como um local de disciplina, o capital acumulado é prioritariamente social (Bourdieu, 1983b p. 156-183; Foucault, 1987; Sá; Gomes, 2014), já que isso se dá com a obediência de uma conduta determinada e imposta previamente sobre os agentes dominantes, que são, neste caso, os profissionais de saúde e gestores.

Outro conceito importante para o tema é o de *habitus*, que veremos abaixo.

2.2.2. *Habitus e a Medicina*

O conceito de *habitus* também é proposto por Pierre Bourdieu, que o define como

[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas que permitem resolver os problemas da mesma forma, e às correções incessantes dos resultados obtidos, dialeticamente produzidas por esses resultados [...] (Bourdieu, 1994, p.65).

Médicos são confrontados com o sofrimento de forma constante, e seu rito de passagem mais longo é o processo de socialização da medicina (Becker, 1992, 4). Segundo Menezes (2001, p. 117) esse processo é construtor de um *habitus médico*, que além de abranger aquisição de novos conhecimentos e discussões técnicas, incorpora a reação do contato com a morte e a contenção esperada da emoção, sendo que a sensibilização não é bem-vista pela equipe, o que gera angústia.

A discussão a respeito do *habitus médico* propõe uma reformulação de seu panorama. Para que os médicos consigam lidar com a “morte contemporânea”, já discutida no capítulo anterior, o choro deveria ser acolhido, de modo a permitir que o intensivista volte-se à sua própria espiritualidade. Nesse cenário, o acompanhamento dos enfermos terminais, bem como as resoluções que devem ser tomadas a respeito, propiciariam um aprendizado de vida e um crescimento pessoal dos profissionais (Menezes, 2002, p. 8-18).

No que diz respeito à relação entre os conceitos de campo e *habitus* no contexto médico, é importante ressaltar que

O *habitus* foi, é e será sempre a lei máxima, para a conformação do comportamento mundano, pois ele é que determinará a permanência do sujeito nas regras do jogo, ou da vida, consubstanciadas nas interações pessoais, confirmando a coexistência de vários campos, que interagem entre si e determinam a eficácia, ou poder simbólico, como preconizado por Pierre Bourdieu. Os campos da saúde, da religião e do direito, principalmente, disputam a hegemonia do poder, caracterizando-se como microcosmos dentro do grande mundo social. São eles que incluem ou excluem indivíduos, concedendo-lhes legitimidade para atuar, ou seja, quem serão os verdadeiros atores da sociedade e os papéis a serem desenvolvidos por cada um deles. Os conceitos trabalhados por Bourdieu continuam atuais, principalmente, quando constatamos a reinante relação de dominação cultural existente nas práticas da saúde que, por sua vez, determinam o viver e o morrer, como sinônimo da luta pelo poder simbólico da vida. (Thomasi E Oliveira, 2018, p 314).

Em nossa análise dos resultados da pesquisa poderemos observar como ambos os conceitos se entrelaçam com a corrente modificação da percepção da relação entre os conceitos de espiritualidade e morte para os profissionais entrevistados.

2.3. A Medicina Diante da Morte e da Espiritualidade

A compreensão da transcendência, abarcando conceitos como eternidade, vida após a morte, alma e espíritos, tem sido notadamente excluída do âmbito médico na contemporaneidade da cultura ocidental (Walter, 1996). Contudo, na relação entre medicina e morte, destacam-se pensadores que percebem a morte não apenas como um evento físico, mas também como um encontro com a dimensão espiritual e, possivelmente, uma oportunidade de desenvolvimento pessoal durante a fase terminal do indivíduo. Nesse contexto, são propostas intervenções específicas e oferecido suporte para facilitar a integração da fé e a busca por crescimento espiritual durante o processo de morrer (Menezes, 2010). A abordagem integral que incorpora dimensões espirituais ressalta a importância de reconhecer e respeitar a diversidade de crenças e valores no enfrentamento da finitude da vida, promovendo uma abordagem mais holística no cuidado ao paciente em estado terminal.

A dimensão espiritual e religiosa desempenha um papel significativo no panorama contemporâneo do atendimento médico, exigindo uma compreensão aprofundada das nuances culturais de cada população para assegurar uma abordagem respeitosa em relação ao paciente e sua família. A diversidade de modalidades de atendimento espiritual evidencia-se, destacando-se variações de acordo com a sociedade em estudo. Em países como Inglaterra e Estados Unidos,

observam-se abordagens alinhadas aos princípios dos movimentos de Nova Era, englobando práticas como meditações e visualizações. Por outro lado, na França, nota-se uma interpretação mais psicológica do processo, com certa resistência por parte da equipe médica em relação a práticas de cunho religioso (Menezes, 2010).

No contexto brasileiro, equipes médicas frequentemente adotam o referencial espírita, em que muitos profissionais acreditam que os espíritos desempenham um papel auxiliar durante a passagem do paciente, bem como na crença na existência de vida após a morte (Menezes, 2006). A pesquisa de Menezes (2009) revela que entre os paliativistas entrevistados, independentemente da afiliação religiosa, há uma prevalência da crença na continuidade da vida após a morte. Além disso, alguns acreditam que os espíritos contribuem no processo de transição para outras esferas e até mesmo na comunicação com entidades divinas.

Contudo, é válido ressaltar que há médicos brasileiros que contestam essa interpretação sobre a morte, optando por uma abordagem assistencial que prioriza o alívio da dor e o controle dos sintomas do paciente (Menezes, 2010). A diversidade de perspectivas dentro da comunidade médica brasileira destaca a complexidade do tema e a necessidade de uma abordagem flexível que respeite as crenças individuais, ao mesmo tempo em que busca proporcionar o melhor cuidado possível aos pacientes em cuidados paliativos.

Em publicação recente, feita em 2023, pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo, intitulada “Cuidados Paliativos: da clínica a bioética”, em seu capítulo 28, há um enfoque sobre algumas das principais religiões ocidentais e sua relação com a morte e o quão importante é o médico estar atento às diversidades culturais de seus pacientes.

2.3.1. *Cristianismo*

Independentemente das diversas perspectivas dogmáticas, um ponto convergente se destaca: a concepção da morte física como uma transição para a vida eterna e uma forma de união com Cristo, caracterizada pela separação entre o corpo mortal e a alma imortal. A aceitação do sofrimento é intrínseca a essa visão, fundamentada no sacrifício de Jesus Cristo pela humanidade, servindo como exemplo a ser seguido. De acordo com a segunda edição da *New Catholic Encyclopedia*, 2ª. Ed, o sofrimento é interpretado como um teste de fé, fortalecendo a conexão do crente com seu salvador, pela via da imitação de Cristo, como visto na

passagem a seguir:

O sofrimento pertence à essência da vida cristã (Mt 5,10–12). Como Cristo, o discípulo será perseguido (Mt 10,24; Jo 15,19–21). Seguindo Cristo, ele deve negar a si mesmo (Mt 16,24; Mc 8,34–35; Lc 9,23), deve aprender a sofrer injustamente (1 Pd 4,15–19), com alegria (Tg 1,2; 1 Pd 4,13), por amor a Cristo (2 Cor 4,9–11; Fl 1,29). Assim, os apóstolos se alegraram por terem sido considerados dignos de sofrer pelo nome de Cristo (At 5,41; 2 Tm 1,8, 12; 2,9, 12). No entanto, o sofrimento presente do homem não pode ser comparado à sua glória futura (Rm 8,18). São Paulo acrescenta outra razão: o sofrimento do cristão beneficia não só a si mesmo, mas a todo o Corpo Místico. Paulo se regozijava em seu sofrimento, pois isso dava consolo aos outros (2 Cor 1,4–7) e efetivava a sua salvação (2 Tm 2,10). No Batismo ele morreu para o pecado (Rm 6,1–11), carregava as marcas do sofrimento de Cristo em seu próprio corpo (Gl 6,17), e ansiava pela comunhão no sofrimento de Cristo (Fl 3,8–10) para completar o que faltava no sofrimento de Cristo pela Igreja (Cl 1,24). (Bukovsky, 2003, p. 587)

Os sacerdotes católicos desempenham um papel crucial na fase pré- morte ao administrar o sacramento da Extrema Unção, também conhecido como Unção dos Enfermos. Esse ritual é considerado a manifestação da presença divina na vida do fiel, simultaneamente proporcionando a remissão de seus pecados (Puchalski; O'Donnell, 2005). Após o óbito, as práticas rituais podem variar de acordo com a tradição religiosa. No contexto dos cristãos ortodoxos, a eutanásia e medidas médicas para abreviar o sofrimento são estritamente proibidas. Em contrapartida, o catolicismo reconhece a importância dos cuidados paliativos, destacando o alívio do sofrimento e a renúncia a métodos que prolongam desproporcionalmente a vida como elementos cruciais nesse processo. (Belfiore; Vattimo; Furlan. 2023, p.533-562).

2.3.2. *Judaísmo*

No contexto do judaísmo, assim como no cristianismo, o conceito de morte é percebido como a separação entre o corpo e a alma, refletindo uma visão dualista da existência. Esta crença é fundamentada na ideia de que, mesmo após a morte, o indivíduo mantém uma conexão espiritual com seus entes queridos, recebendo amor e aspirações vindas destes. Além disso, há uma perspectiva escatológica que prevê a ressurreição do corpo no momento da vinda do messias, culminando na reunificação da alma com um corpo restaurado. Tal concepção implica que a morte não é necessariamente um evento negativo, mas sim uma parte intrínseca da existência humana, decorrente da ordem divina da criação. Neste sentido, a morte é

entendida como uma transição para um estado subsequente de existência, onde o indivíduo pode colher os frutos de suas ações meritórias e virtuosas ao longo da vida. Esta visão sugere que a vida humana é uma dádiva divina, pela qual se deve expressar gratidão tanto nos momentos de vida quanto diante da inevitabilidade da morte (Schultz et al., 2012).

Os adeptos do judaísmo ortodoxo aderem rigidamente à Halachá, considerada uma compilação de regras inalteráveis contidas no Torá, que por sua vez compreende os cinco primeiros livros do Pentateuco: Gênesis, Êxodo, Levítico, Números e Deuteronômio, equivalente à parte inicial do Antigo Testamento da Bíblia Cristã. As diretrizes divinas apresentadas no Torá são complementadas pelo Talmud, uma transcrição da tradição oral de Israel, englobando sermões, debates e discussões entre rabinos. Nesse contexto, os rabinos possuem margem limitada para interpretação, conhecida como "Respona". Tal abordagem revela-se significativa no cenário médico, considerando que muitas situações paliativas contemporâneas não estavam contempladas nas escrituras do Torá ou do Talmud.

Em contraste, no judaísmo reformista, observa-se uma perspectiva mais liberal, caracterizada pela adaptação à realidade contemporânea. Nesta corrente, a determinação da moralidade dos atos não é restrita apenas pela Halachá, mas também incorpora influências de outras fontes prescritivas. Este enfoque permite uma abordagem mais dinâmica e contemporânea em relação aos desafios éticos enfrentados. Conforme indicado por Setta e Shemie (2015), a visão reformista oferece maior flexibilidade, refletindo uma postura mais adaptativa em consonância com os contextos socioculturais emergentes.

De acordo com a Congregação Israelita Paulista, a orientação para o sepultamento do falecido preconiza que este seja realizado dentro de um prazo de 24 horas, com exceção do Shabat, dia sagrado dedicado ao descanso, e do Yom Kipur (Dia do Perdão). A demora no sepultamento, nessas circunstâncias, seria interpretada como desrespeito ao falecido, cuja honra deve ser preservada conforme os princípios do "kevod hamet". Em conformidade com as tradições mais ortodoxas do judaísmo, práticas como cremação, mutilação e doação de órgãos são proibidas devido à crença na ressurreição do corpo, especialmente nas vertentes ortodoxas. Antes do funeral, o corpo passa por um ritual de purificação chamado "tahará", seguido pelo vestimento em uma mortalha branca de linho conhecida como "tachrichim". Sobre essa mortalha é colocado o xale de oração, "talit", no caso de o falecido ser do sexo masculino.

Durante a cerimônia de velação, o corpo não é exposto, mantendo-se um caráter simples. Em algumas tradições, a família próxima tem a opção de rasgar suas próprias roupas como expressão simbólica do luto, prática denominada "keriá". Em contrapartida, judeus menos ortodoxos, em geral, optam por usar um simples laço de tecido preto em vez de rasgar suas vestimentas. Os filhos do sexo masculino recitam uma oração especial, parte do "Kadish", um hino de louvor a Deus. No período subsequente ao sepultamento, conhecido como "shivá", os enlutados permanecem em casa, dedicando-se a orações e recebendo visitas condolentes, conforme as tradições estabelecidas (Belfiore; Vattimo; Furlam, 2023).

No contexto dos cuidados paliativos, é imperativo destacar que algumas comunidades ortodoxas podem experimentar desconforto ao considerar essa abordagem, interpretando-a como uma renúncia ao ente querido, o que pode ser associado à percepção de falta de fé em Deus. Contudo, certos líderes rabínicos mais inclinados à reforma sustentam a perspectiva de conciliar a fé, mantendo a esperança na possibilidade de intervenção divina para a cura, enquanto adotam uma postura mais realista em relação ao estado clínico do paciente. Essa abordagem, segundo Schultz et al. (2012), reflete a compreensão de que o uso de cuidados paliativos não contradiz necessariamente a fé, mas proporciona alívio ao sofrimento do paciente, permitindo que este desfrute de uma qualidade de vida enquanto continua a servir a Deus.

Contrastando com a visão dos judeus ortodoxos, que consideram a vida perdurando até a cessação da respiração de acordo com a Halachá, os judeus reformistas adotam uma perspectiva mais flexível, aceitando o conceito de morte encefálica. Nesse cenário, a tomada de decisões relativas à ortotanásia é compartilhada entre a equipe médica e a família, evidenciando uma abertura para abordagens éticas mais contemporâneas. Esta aceitação da morte encefálica pelos judeus reformistas, como destacado por Setta e Shemie (2015), sinaliza uma postura mais adaptável diante dos avanços médicos e éticos, refletindo em uma participação mais ativa na discussão sobre o fim da vida.

2.3.3. *Islamismo*

O Alcorão, livro sagrado do Islamismo, destaca a importância da compaixão, orientando os muçulmanos a demonstrarem solidariedade durante o processo de morte. Mesmo em casos de laços não muito estreitos, é encorajada a presença de visitas, com o paciente incentivado a recitar versos do Alcorão e reafirmar sua fé.

Conforme observado por Gatrad (1994), o Islamismo desencoraja a prolongação artificial da vida, salvo se houver uma perspectiva significativa de melhoria na qualidade de vida do paciente.

É notório que os muçulmanos, alinhados com suas crenças, têm uma preferência pela morte domiciliar. Paralelamente ao catolicismo, eles acreditam em uma transição para a vida eterna, onde as ações praticadas em vida determinarão recompensas ou punições. À medida que a morte se aproxima, é imperativo que os fiéis muçulmanos solicitem perdão tanto aos seus semelhantes quanto a Deus pelos pecados cometidos, buscando uma reconciliação espiritual (Gatrad, 1994).

Após o óbito, são realizados ritos imediatos que refletem as práticas culturais e religiosas, com o intuito de preservar a integridade do falecido. Dentre esses rituais, destaca-se a orientação do rosto do defunto em direção a Meca, o estiramento dos membros e o fechamento dos olhos e da boca. Além disso, a remoção de roupas e adereços é efetuada por indivíduos do mesmo sexo, precedendo a lavagem do corpo, que é, então, envolto em um lençol branco antes do sepultamento. É ressaltado que o respeito à integridade física do corpo póstumo é tão significativo que impede a realização de exames post-mortem, sendo esta prática proibida por considerações culturais e religiosas. De acordo com a mesma lógica, os transplantes e a doação de órgãos também são vedados para os adeptos ortodoxos. A cremação, outra prática funerária, encontra-se proibida, e é notável a ausência das mulheres ortodoxas durante o funeral. Em consonância com a visão da morte como um processo natural, observa-se a ausência de rituais de luto, sendo que a expressão de devoção concentra-se nas preces pela alma do falecido (Gatrad, 1994).

O Alcorão não concede respaldo ao direito de morte por vontade própria, o que resulta em uma condenação explícita da prática da eutanásia. No entanto, dentro do contexto ético e legal, observa-se uma permissão para a limitação e descontinuação de tratamentos médicos considerados fúteis, configurando o que é conhecido como ortotanásia. Essa abordagem ética respeita a decisão de cessar intervenções terapêuticas que não contribuem eficazmente para a recuperação do paciente, alinhando-se com princípios islâmicos. É relevante notar que a ortotanásia não se confunde com a eutanásia, pois esta última envolve ativamente a indução da morte, enquanto a ortotanásia refere-se à retirada de procedimentos inúteis. Adicionalmente, é destacado que o uso de analgésicos com o objetivo primário de aliviar a dor é permitido, mesmo que tal administração possa acarretar riscos secundários de morte. Essa permissão visa mitigar o sofrimento do paciente,

garantindo que a ação esteja fundamentada na busca do alívio da dor, respeitando os princípios islâmicos. Como enfatizado por Aramesh e Shadi (2007), esta abordagem ética islâmica busca conciliar os cuidados médicos com os princípios religiosos, proporcionando uma visão mais ampla e holística no manejo de questões bioéticas relacionadas ao final da vida.

2.3.4. *Hinduísmo*

Reportamo-nos a um conjunto eclético de tradições religiosas originárias da Índia, cujo fundamento reside na convicção de que o corpo é efêmero, enquanto o atman, a entidade verdadeira, é imutável. Nesse contexto, o mundo tangível é considerado ilusório, contrastando com a existência da "realidade última", representada pelo brahman. A cosmovisão hindu é enraizada em um incessante ciclo de nascimento, morte e renascimento, determinando diferentes "vidas" ou reencarnações do atman, influenciadas pelo karma acumulado em existências anteriores. A libertação desse ciclo, conhecida como moksha, é alcançada por meio da união com o brahman (Doka-Morgan, 1993).

A avaliação ética e moral das ações durante a vida converge para o princípio cósmico do karma, levando os hindus a encarar a morte sem temor, visto que resistir a esse fenômeno seria negar a aceitação do karma e a dinâmica cíclica do atman (Doka-Morgan, 1993).

O evento da morte assume considerável relevância na cosmovisão hindu. Uma morte considerada positiva ocorre quando o indivíduo está preparado para esse desfecho e os rituais póstumos são observados meticulosamente. Em contrapartida, uma morte indesejada, como a morte súbita, aquela associada a excesso de fluidos corporais ou vinculada a rituais inadequados, pode acarretar efeitos adversos no karma, manifestando-se em consequências duradouras nas reencarnações subsequentes ou até mesmo na incapacidade de reencarnação, condenando o atman a vagar sem liberação do ciclo reencarnatório (Setta e Shemie, 2015).

Diante desse entendimento, muitas famílias hindus optam por evitar a prolongação artificial da vida ou interrompê-la quando percebem a futilidade do tratamento. A suspensão da hidratação e nutrição é frequentemente tolerada, pois reduz a quantidade de fluidos durante o processo de morte, sendo interpretada como uma forma de alcançar uma morte considerada benéfica (Setta e Shemie, 2015).

2.3.5. *Budismo*

Assim como os hindus, os budistas também creem na reencarnação. O ciclo de mortes e renascimentos é denominado sansara e o caminho que leva a libertação desse ciclo, onde o dukkha (sofrimento) cessa e o sansara se encerra é denominado nirvana. Portanto, a morte é entendida como parte do ciclo natural da existência (Ratanakul, 2002). Os adeptos do Budismo compartilham, juntamente com os hindus, a crença fundamental na reencarnação. Este fenômeno, conhecido como sansara, representa o incessante ciclo de mortes e renascimentos, sendo central na compreensão budista da existência. No âmago dessa filosofia está o conceito de nirvana, o qual denota a liberação do ciclo sansara e a cessação do dukkha, que se traduz como sofrimento. Assim, a morte é percebida como componente intrínseca e inevitável do ciclo natural da vida (Ratanakul, 2002).

O Budismo Terra Pura, preeminente corrente budista no Leste Asiático, compreendendo regiões como China, Japão e Coreia, estabelece como meta da existência renascer na Terra Pura ao lado do Buda Amida. Para atingir esse objetivo, são empregados rituais específicos destinados a guiar o falecido com segurança através desse percurso. Na China, influenciada consideravelmente pelo Confucionismo, as obrigações filiais em relação aos pais idosos à beira da morte geram conflitos éticos. Os filhos, alinhados com as tradições confucionistas, omitem informações aos pais sobre prognósticos desfavoráveis, prolongando suas vidas, o que entra em choque com os princípios de autonomia da equipe médica (Setta e Shemie, 2015). Nesse contexto, observa-se a influência sincretista do taoísmo na concepção da morte na China, onde a ausência de consciência, vitalidade e calor são características associadas à sua ocorrência. Tal visão também se manifesta no Japão, permeando a espiritualidade tradicional xintoísta. Contudo, no Japão, a morte encefálica foi legalmente estabelecida como critério padrão desde 1997 (Setta e Shemie, 2015; Ratanakul, 2002).

A possibilidade de interromper o corpo antes da morte efetiva é vista pelos budistas como uma interferência potencial no ciclo de sansara, acarretando consequências negativas para a pessoa falecida, seus ancestrais na Terra Pura e sua família. Diante disso, os budistas se opõem à prática da eutanásia, mas adotam uma visão positiva da ortotanásia. Esta última é percebida como uma interrupção de medidas médicas desnecessárias quando a morte já é iminente, e a família já cumpriu suas obrigações para com o doente (Setta e Shemie, 2015; Ratanakul, 2002).

2.3.6. *Espiritismo*

A doutrina espiritualista e reencarnacionista, conhecida como Kardecismo, tem suas raízes na França, emergindo no cenário intelectual no século XIX, notadamente influenciada pelos estudos conduzidos por Allan Kardec. Este movimento filosófico e religioso preconiza a visão de que a vida verdadeira é de natureza eterna, manifestando-se no plano espiritual, enquanto a existência terrena representa uma oportunidade de aprendizado. A reencarnação, conforme preconizado nessa doutrina, é concebida como um processo de busca incessante pela perfeição.

A transição entre os dois mundos, o espiritual e o material, é encapsulada pelo evento da morte, sendo desprovida de conotações mórbidas. Os rituais espíritas associados a essa crença incluem a cerimônia de velório, marcada por preces realizadas em um ambiente sereno, visando facilitar a transição espiritual do indivíduo recentemente falecido. Eventualmente, manifestações musicais podem integrar o cerimonial, enquanto o uso de velas é estritamente excluído. A ausência de ritos de luto específicos ou cerimônias formais para o enterro ou seus desdobramentos são notáveis características desse sistema de crenças (Saporetti e Silva, 2012).

2.3.7. *Religiões Afro-brasileiras*

No contexto do Candomblé, a concepção da morte transcende a visão convencional, sendo considerada uma transição para a dimensão chamada órun, habitada pelos espíritos, orixás e guias. Segundo Saporetti e Silva (2012), a morte é celebrada quando representa o encerramento natural de um ciclo de vida, especialmente quando ocorre em indivíduos idosos que completaram um ciclo vital com início, meio e fim. Nesse sentido, a transição para o órun é vista como a concretização desse ciclo.

Entretanto, a morte de jovens e crianças no contexto do Candomblé é percebida de maneira trágica, sendo interpretada como uma possível punição dos orixás devido a ofensas ou descumprimento das obrigações com a comunidade (Saporetti e Silva, 2012). Essa perspectiva destaca a complexidade das interpretações sobre a morte dentro dessa tradição religiosa.

O ritual fúnebre conhecido como axexê, que faz parte do Candomblé, estende-se por sete dias com o propósito de preparar a passagem do falecido para o órun. Durante esse período, busca-se o reequilíbrio das relações no plano material e a liberação dos vínculos com esse plano. Conforme observado por Saporetti e Silva

(2012), o esforço empregado no processo é proporcional à intensidade dos laços com o plano material. No caso de falecimento de um babalorixá, um líder espiritual, o terreiro interrompe suas atividades por um ano, destacando a importância desse indivíduo na comunidade religiosa. Além disso, a prática da cremação é desencorajada, pois a crença é de que os corpos devem retornar à terra para completar o ciclo da vida, conforme preconizado pelo CREMESP (Belfiore; Vattimo; Furlam. 2023).

Por outro lado, na Umbanda, uma religião tipicamente brasileira de matriz africana que incorpora elementos do catolicismo, religiões indígenas e kardecismo, a visão da vida após a morte é caracterizada por uma dualidade entre a perspectiva católica e kardecista. A visão católica enfatiza a dependência dos atos na vida terrena para determinar o destino espiritual após a morte, enquanto a visão kardecista abre espaço para a possibilidade reencarnatória. Os ritos fúnebres umbandistas iniciam-se com a purificação do corpo conduzida por um sacerdote, um ajudante e um familiar. O velório, longe de ser marcado pela tristeza, é permeado pela alegria do retorno ao plano eterno espiritual, evidenciando a singularidade das práticas e crenças funerárias na Umbanda (Saporetti e Silva, 2012).

Tendo definido estes conceitos e as relações entre medicina, morte e espiritualidade, seguiremos no capítulo três com a descrição e discussão da pesquisa empírica realizada.

3. ANALISANDO A RELAÇÃO ENTRE MORTE E ESPIRITUALIDADE EM UMA UTI NEONATAL

O cenário de nossa pesquisa é um hospital infantil público da cidade de São Paulo, um estabelecimento estadual de administração direta, que realiza atendimentos em especial por demanda espontânea da zona leste do município de São Paulo, e que também é referência dos pedidos de vagas de urgência referenciados pela Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde (CROSS), sistema esse unificado em todo o Estado de São Paulo.

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI-neo) do hospital é composta por 12 leitos, sendo eles divididos entre UTI-neo e Cuidados Intermediários (CI). A equipe médica é composta por 10 neonatologistas que se revezam em esquemas de plantão.

Os pacientes dessa UTI-neo são admitidos seguindo critérios de gravidade e indicações médicas de acompanhamento em unidade de terapia intensiva, assim como critério de peso, sendo apenas admitidos pacientes com peso inferior a 3000g ou critério idade, sendo admitidos apenas aqueles com idade inferior a 30 dias de vida.

Os participantes da pesquisa são médicos pediatras, com subespecialização em neonatologia ou UTI pediátrica, que trabalham na UTI-neo do hospital, e com longa experiência profissional. Todos os participantes são médicos com idade que varia entre 32 e 62 anos, sendo 2 homens e 7 mulheres. O tempo de trabalho em UTI neonatal variou entre 6 a 30 anos, sem dúvida mostrando que as mulheres ganharam espaço na medicina através dos tempos.

3.1. Coleta de Dados

O método utilizado para a coleta de dados da pesquisa foi a aplicação de questionário aos 9 médicos da equipe a ser estudada, através da plataforma *Google Forms*. O questionário tem como objetivo colher os dados necessários e relevantes à pesquisa, bem como a subsequente análise qualitativa dos resultados encontrados. Os participantes convidados que aceitaram participar da pesquisa tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) através da própria plataforma. Depois disso, foram expostos ao questionário em pauta, que pode ser visto a seguir.

3.1.1. Questionário aos Médicos

Reproduzimos abaixo o questionário apresentado à nossa amostra.

- 1) Idade
- 2) Gênero
- 3) Estado civil
- 4) Tem filhos?
- 5) Escolaridade
- 6) Profissão
- 7) Ano de formatura
- 8) Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?
- 9) Qual sua religião?
() Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
- 10) Se outra, qual?
- 11) O que considera de mais importante em sua religião?
- 12) Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?
- 13) Qual sua ideia do pós-morte?
- 14) Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?
- 15) No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?
- 16) Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?
- 17) Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?
- 18) É a favor da ortotanásia?

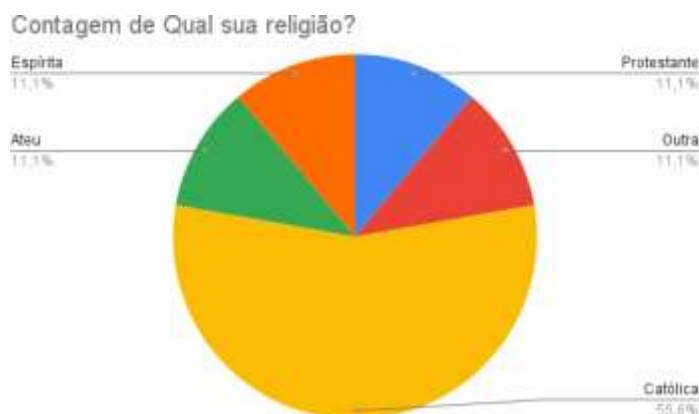
- 19) Por quê?
- 20) Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?
- 21) Se sim, em que momento?
- 22) O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?
- 23) Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?
- 24) Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?
- 25) Em que circunstâncias?
- 26) Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?
- 27) Como você se sente em relação a esse fato?

3.2. Apresentação dos resultados

Para melhor visualização dos dados coletados, eles serão organizados em três dimensões. A primeira delas se refere às crenças e espiritualidade pessoais dos médicos entrevistados, bem como à sua ideia do absoluto. A segunda dimensão trata da atuação profissional, levando em conta a tomada de atitude do médico diante de aspectos da sua espiritualidade. A terceira dedica-se a analisar questionamentos pertinentes especificamente à ortotanásia.

Abaixo, apresentamos os principais resultados obtidos, conforme essa sistematização. Eles serão discutidos adiante. Os questionários podem ser observados na íntegra no Anexo I.

3.2.1. Dimensão 1: das crenças e espiritualidade pessoais



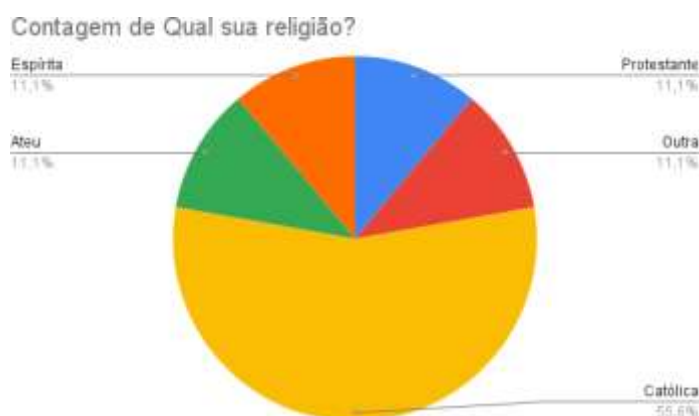
A pesquisa revelou a diversidade de crenças religiosas entre os participantes. Dos entrevistados, sua maioria (cinco médicos) identificou-se como católicos. Os demais profissionais incluíram um ateu, um protestante, um cristão de outra denominação e um espírita.

A ideia de Deus esteve presente em todas as respostas dos questionários, embora com variações significativas na sua interpretação. Cinco médicos descreveram Deus como um ser supremo ou força superior, com uma variação adicional: um desses profissionais associou Deus ao amor, outro médico percebeu Deus como um observador que respeita seu livre arbítrio, enquanto dois o descreveram como o criador de todas as coisas.

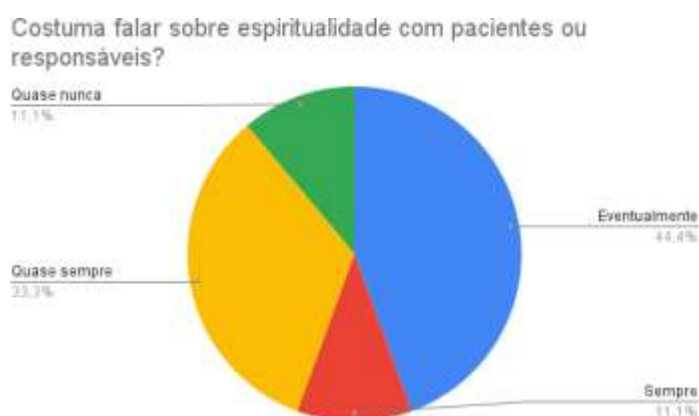
A concepção da morte entre os médicos entrevistados varia, embora a maioria (seis médicos) a associe com a vida em outro plano de existência. Dois médicos mencionaram a morte como um estado de descanso.

3.2.2. Dimensão 2: Atuação profissional

Em relação à influência da espiritualidade na tomada de decisão na prática profissional diária, seis médicos acreditam que ela interfere, enquanto três não compartilham dessa crença. Além disso, sete médicos relataram que mudaram sua atitude sobre esse assunto ao longo dos anos, em contraste com dois que afirmaram não ter mudado. As motivações para a mudança na prática incluíram experiência, amadurecimento e aprendizado (citados em três questionários), maior respeito às crenças dos pacientes, aceitação da finitude e crença em uma morte mais humanizada.



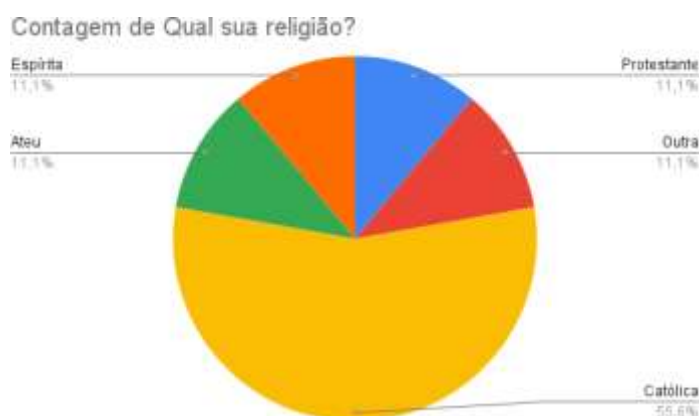
Quando questionados sobre diálogos espirituais com os familiares dos pacientes, os médicos responderam que tais conversas ocorrem: (I) eventualmente em quatro casos, (II) sempre em um caso, (III) quase nunca em um caso, e (IV) quase sempre em três casos.



Todos os médicos permitem o acesso de sacerdotes à UTI neonatal, embora quatro restrinjam esse acesso a casos graves. Durante as visitas dos sacerdotes, os pacientes (os pais dos pacientes) costumam falar sobre Deus ou sua espiritualidade quase sempre em seis casos e eventualmente em três. Apenas um médico não considera a espiritualidade da família ao comunicar decisões sobre o final da vida.

3.2.3. Dimensão 3 - A ortotanásia

A totalidade dos médicos entrevistados demonstrou-se favorável à ortotanásia. O motivo mais frequentemente mencionado para essa posição foi a busca por uma morte digna, sem prolongamento desnecessário do sofrimento, citado em sete dos dez questionários. Outros motivos incluíram a justiça e o respeito às crenças individuais dos pacientes, além de aspectos de humanização e empatia no cuidado.



Quando questionados se a própria espiritualidade influenciaria o processo decisório sobre a ortotanásia de seus pacientes, as respostas variaram. Dois médicos afirmaram que a espiritualidade sempre interfere na decisão, enquanto outros dois indicaram que essa interferência ocorre quase sempre. Três médicos relataram que a espiritualidade interfere eventualmente, e apenas dois disseram que nunca permitiria que suas crenças espirituais influenciassem essa decisão.

Em relação às sensações experimentadas pelos médicos ao lidar com decisões de ortotanásia, houve uma diversidade de respostas. A sensação de tranquilidade foi a mais citada, presente em três dos nove questionários respondidos sobre essa questão. Outros sentimentos relatados incluíram conforto e acolhimento, cada um mencionado por dois médicos. Além disso, os sentimentos de respeito e reforço da fé também foram mencionados por dois médicos cada.

Essa diversidade de respostas e motivações reflete a complexidade e a profundidade com que a espiritualidade e as crenças pessoais influenciam a prática médica, especialmente em contextos tão delicados como as decisões sobre o fim da vida. A humanização do cuidado, a empatia, e o respeito às crenças individuais emergem como valores centrais, sublinhando a importância de uma abordagem sensível na prática da ortotanásia.

3.3. Discussão dos Dados

Abaixo, retomamos os dados da pesquisa, utilizando o capítulo anterior, para discutir os dados de acordo com os referenciais adotados. Seguiremos as mesmas categorias já descritas anteriormente.

3.3.1. Sobre a dimensão 1

Gina Corsi, em sua tese de doutorado intitulada *Medicina e Religião* nos diz:

A morte está presente na natureza. Uma criança pode começar a aprender a lidar com ela quando utiliza exemplos encontrados nos ciclos naturais que ajudam nesta tarefa: uma flor que murcha, um animal que morre, uma lagarta que vira borboleta. A contemplação da natureza e da inteligência do corpo humano podem levar à crença que exista um Criador que conheceremos após a morte. Esta ideia é passada por algumas religiões e trazem consolo e coragem. Reencarnação ou Ressurreição, o que importa é que a morte não é o fim. Os símbolos religiosos têm um caráter de revelação e de criação espontânea e se ligam a uma sabedoria mais completa que não pode ser abrangida apenas pela razão mas sentida. (Corsi, 2021, pg 53)

Apesar de o Médico 1, ateu, afirmar que a espiritualidade não é relevante para ele e que não interfere em suas atividades profissionais, ele expressa no decorrer do questionário uma visão de Deus como uma força superior e acredita na existência de um plano pós-morte. De maneira aparentemente contraditória, ele considera que sua espiritualidade auxilia na tomada de decisões sobre ortotanásia e acredita que discutir espiritualidade com os pacientes proporciona conforto.

Conforme exposto na tese de Corsi (2021, p. 54), a alma é percebida como permanecendo viva mesmo após a morte do corpo. Essa crença pode ser reconfortante quando a morte é vista como um processo natural.

O Médico 4, católico, modificou significativamente sua visão profissional ao longo dos anos, o que a levou a estudar cuidados paliativos. Ela considera essa formação um marco em sua trajetória profissional. O olhar do Médico 4 sobre Deus: “Um ser Supremo. Eterno. Nossa fortaleza. Deus é Amor. Sinto a sua presença na natureza, nos meus filhos, amigos. No meu acordar. No meu dia a dia”.

Sobre Deus e o Médico 5: “Deus está em cada um de nós, um observador, que nos deixa livre no seu livre-arbítrio (sic), pronto pra entender cada um de nós, sem tantos julgamentos”.

Sobre Deus e o Médico 8, destacamos: “O criador de todas as coisas, aquele que nos enviou seu filho para mostrar o caminho certo. O pai que nos ouve, nos dá forças e é nosso refúgio”.

3.3.2. Sobre a dimensão 2

A modificação da atitude dos médicos ao longo dos anos, associada à aceitação da finitude e ao respeito pelas crenças dos pacientes, reflete uma mudança no *habitus* médico, necessária para possibilitar uma “boa morte”. Como o Médico 8 afirmou, “a vida é um eterno aprendizado. Ter um paciente grave sob nossa

responsabilidade nos faz refletir e amadurecer nossas condutas.” As situações de fim de vida devem ser revisadas e discutidas à luz das mudanças culturais, bem como dos avanços tecnológicos e científicos. Além disso, a espiritualidade individual deve ser sempre considerada (Thomasi e Oliveira, 2018).

A modificação do *habitus* médico é essencial para compreender a morte e o processo de morrer, especialmente em relação às interdições religiosas e ao peso da cultura sobre as consciências humanas, incluindo a ortotanásia (Thomasi e Oliveira, 2018). Historicamente, o moribundo era visto como uma figura singular, sendo acompanhado por seus entes queridos no leito de morte e até podendo decidir sobre a vida daqueles que permaneciam. Com o tempo, porém, a sociedade passou a celebrar apenas a vida, negando a finitude humana e tratando a morte apenas como um evento fisiológico (Thomasi e Oliveira, 2018). Atualmente, observa-se um movimento contrário, que busca resgatar o direito de morrer com dignidade e decidir sobre os momentos finais da vida (Menezes, 2010).

O Médico 5 exemplifica essa mudança de atitude: “Acho importante respeitar as diferentes crenças, conservando as minhas, mas não as deixando influenciar nas medidas de atendimento.” Essa abordagem revela uma abertura de perspectiva, reconhecendo que aqueles que estão morrendo, ou, no contexto neonatal, suas famílias, têm o direito de escolha. Doenças crônicas pediátricas evidenciam a fragilidade humana, e nesse contexto, é crucial considerar as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelas famílias, incluindo a espiritualidade, que proporciona fortalecimento e apoio (Corsi, 2021).

Segundo Bourdieu (1983b), cada sistema de disposições individuais é uma variante estrutural dos outros membros do mesmo grupo ou classe, sendo o *habitus* um produto da história. As práticas estruturadas nas experiências passadas, através de percepções, pensamentos e ações, levam o indivíduo a reproduzir as regularidades das condições nas quais o *habitus* foi produzido. Sob esse prisma, a formação acadêmica do estudante de medicina molda seu *habitus* profissional. O modelo biológico, centrado na patologia, contribui para uma visão curativa das doenças, focada excessivamente em procedimentos tecnológicos, sem uma abordagem holística do paciente (Puchalski et al, 2014).

Portanto, o desenvolvimento de um novo *habitus*, que inclui a aceitação da finitude e o respeito às crenças individuais, é fundamental para promover uma "boa morte". Esse processo exige uma reavaliação contínua das práticas médicas à luz das

mudanças culturais e dos avanços tecnológicos e científicos, sempre considerando a espiritualidade individual (Thomasi e Oliveira, 2018).

O modelo pedagógico tradicional, que enfatiza o racionalismo científico, educa os estudantes de medicina a enxergar o paciente e sua doença como fenômenos biológicos estritos, negligenciando outros aspectos, como os espirituais. O desafio atualmente enfrentado pelas faculdades de medicina é formar profissionais que integrem aspectos biopsicossociais e espirituais (Siqueira, 2007; Jatene, 2007).

A fala do Médico 4, que observou uma grande modificação em sua atitude profissional após trinta anos trabalhando em neonatologia, ilustra essa lacuna: “Muita mudança. Fiz cuidados paliativos e foi um marco na minha profissão. Entender sentido da vida. Os nossos limites. E direito de cada um. A humildade, amor ao próximo. E entender nossos limites.” Isso demonstra que apenas a formação médica tradicional não foi suficiente para capacitá-la a lidar com aspectos espirituais, tanto dela quanto dos pacientes, levando-a a buscar formação específica em cuidados paliativos.

O Médico 6, protestante, após 20 anos de profissão, afirma que sua espiritualidade não interfere em suas decisões, mas adota uma postura gentil em situações de fim de vida: “Dou atenção e acolho eles (sic).” A posição do Médico 6 reflete uma minoria em nossa amostra, o que está de acordo com os resultados da pesquisa realizada por Silva (2017, p. 16), que se propôs a “conhecer as concepções de Espiritualidade de médicos (...) na região do Cariri cearense”. Sua pesquisa avaliou 86 médicos no Ceará, onde a maioria (78,9%) acreditava que sua espiritualidade/religião interferia na relação profissional com o paciente, bem como no entendimento do processo saúde-doença. Seus resultados são semelhantes aos nossos em termos qualitativos.

O Médico 9 afirma: “Independente da espiritualidade; coloco o paciente como um ente da minha família e proponho o que acho melhor para um parente meu.” Nesse contexto, percebemos que “Responder a voz do sofrimento é a primeira manifestação da vocação médica” (Corsi, 2021, p. 35). Além disso, conforme destaca a mesma autora (2021, p. 30), “médicos devem ser reconhecidos como pessoas que carregam sentimentos, memórias, histórias e famílias” e, por que não, também espiritualidade.

A ciência tradicional não admite interferências de ritos religiosos nas práticas médicas, desconsiderando a natureza holística do ser humano. No entanto, segundo Goldin (2007, p. 25-26): “Nem a oração necessita ser justificada pela medicina, nem a medicina pela religião. Ambas são atividades genuínas e valiosas, que se justificam a si mesmas em sua própria esfera”. Esse princípio é refletido na transição pela qual

a geração de médicos da equipe estudada está passando, movendo-se de um modelo paternalista para um modelo de decisões compartilhadas.

Embora todos os nove médicos aceitem a presença de sacerdotes na UTI neonatal, quase metade (quatro em nove) condiciona essa decisão à gravidade do quadro da criança. No entanto, é importante considerar o ambiente específico da UTI neonatal e de UTIs em geral, onde, em certas circunstâncias, a recepção de muitas pessoas pode ser difícil, especialmente quando a equipe está sobrecarregada. Apesar disso, cinco desses médicos compreendem a necessidade espiritual da família, tratando esses indivíduos (incluindo as crianças pacientes) como seres holísticos e permitindo a presença de sacerdotes sempre que solicitado pela família, em vez de decidir por eles quando essa presença é necessária, reconhecendo que pessoas distintas têm necessidades espirituais diferentes.

A problemática da abordagem espiritual no contexto clínico é refletida na dificuldade dos médicos em tratar desse assunto, já que ele é pouco debatido no cotidiano profissional. Esse campo deve ser melhor explorado na formação dos profissionais de saúde, gerando reflexões sobre o tema (Tavares, 2016).

Corsi enfatiza a necessidade espirituais dos pacientes, em nosso caso por se tratar de pacientes neonatais, da família:

Questões ligadas à religiosidade/espiritualidade dos pacientes raramente são consideradas durante o tratamento hospitalar pelos profissionais da saúde. No cotidiano hospitalar brasileiro, as necessidades espirituais dos pacientes têm sido objeto de preocupação de profissionais da saúde que buscam fazer esse trabalho como voluntários. As razões possíveis para a “negligência” dessas questões por parte dos profissionais da saúde passam tanto pelo desconhecimento teórico (na formação) quanto prático (integração) e não levam em conta que o cuidado integral também envolve aspectos ligados à espiritualidade/religiosidade. (Corsi, 2021, p. 77-78)

No que diz respeito ao diálogo com a espiritualidade, no momento em que o sacerdote adentra a unidade neonatal, o Médico 8, nos conta: “Os pais se apegam na fé de que a criança vai conseguir responder ao tratamento. Sempre reforço a fé e as crenças da família. Pois independente da religião, nós acreditamos que há uma força maior que rege tudo e que coisas impossíveis podem acontecer”.

As situações de término de vida devem ser revisadas e discutidas à luz das modificações culturais, bem como dos avanços tecnológicos e científicos. Além disso, deve-se sempre considerar a espiritualidade individual (Thomasi e Oliveira, 2018). Como destaca Corsi (2021, p. 92), “A religião não impede o sofrimento causado pela

doença, porém atribui significado a ele e traz elementos que ajudam na aceitação e na adaptação a uma nova condição física, emocional e social”.

Voltemo-nos agora à pesquisa de Mary Rute Gomes Esperandio (2014), que se propôs a considerar a dimensão da espiritualidade na atuação de profissionais da saúde em um hospital em Curitiba. Ela constatou que 83% dos profissionais intensivistas utilizavam estratégias religiosas para lidar com situações estressantes em seu dia a dia. No entanto, apenas 51% desses profissionais sentiam-se confortáveis para abordar questões religiosas com os pacientes, e apenas 18% faziam perguntas relacionadas à espiritualidade de seus pacientes com frequência.

Esses dados evidenciam a necessidade de integrar a espiritualidade no atendimento médico, especialmente em contextos de fim de vida, para proporcionar um cuidado mais holístico e alinhado às necessidades dos pacientes e suas famílias.

3.3.3. Sobre a dimensão 3

Para iniciar a discussão dessa dimensão devemos lembrar que:

Um dos princípios mais antigos da ética médica é o da beneficência, melhor dizendo, o ato de fazer o bem sem causar dano. A ética tem sido essencial para auxiliar o progresso da medicina e estudos baseados em evidências. Esse princípio, por sua vez, protege o paciente de ser submetido a procedimentos não sancionados por um conhecimento já validado. (Corsi, 2021, p. 54)

Em um país de predominância cristã, é imprescindível considerar as declarações da Igreja Católica. Como já mencionamos anteriormente, segundo dom Odilo Pedro Scherer, a Igreja aceita a prática da ortotanásia desde 1950: “Quando a morte já se anuncia como inevitável, a decisão de renunciar a possíveis excessos terapêuticos que somente dariam um prolongamento precário e penoso pode ser considerada legítima” (apud Menezes e Gomes, 2012, p. 85).

Todos os médicos que participaram da nossa pesquisa são favoráveis à ortotanásia. A prática da “boa morte” é o principal motivo, como expressa o Médico 3: “Considero prolongar o sofrimento desnecessário.” O Médico 4 acrescenta: “Devemos entender, exacerbar nossos limites. Não podemos evitar o inevitável. Direito ao paciente: morte digna sem sofrimentos.” Ele também menciona que, em decisões de final de vida, há um sentimento de dúvida sobre as próprias crenças.

O estudo de Souza, Lustosa e Carvalho ilumina esta discussão ao analisar profissionais intensivistas, que definem a bioética como uma área difícil, complexa e

complicada. As questões relacionadas ao paciente crítico e seus familiares nem sempre têm respostas simples e imediatas, envolvendo valores, princípios e crenças pessoais para tentar resolvê-las. Para isso, alguns médicos utilizam valores religiosos. No entanto, a utilização desse recurso pode levar tanto a sensações de esperança e felicidade quanto a sentimentos de angústia e frustração. Segundo Corsi:

Um médico deve confrontar, resolver e incorporar várias questões significativas relativas a atitudes envolvidas em se tornar um médico habilidoso e eficaz. Essas questões abrangem os ideais de equilibrar preocupações humanitárias com objetividade imparcial, o desejo de aliviar a dor e o sofrimento com a capacidade de tomar decisões difíceis e as vezes dolorosa e o desejo de curar ou controlar com a aceitação dos limites do que se pode realisticamente conquistar. (Corsi, 2021)

Este trecho das respostas do Médico 8, de identificação espírita, representa adequadamente a discussão sobre diálogo e autonomia:

É um assunto delicado e polêmico. Ser a favor da ortotanásia significa não prolongar o sofrimento de uma pessoa. Porém, sou a favor desde que seja também uma vontade da família. Algumas vezes, na neonatologia nos deparamos com bebês muito planejados e desejados em que a família deseja a qualquer custo levá-los para casa e tem esperança até o último minuto. Nessas situações temo em interromper a esperança de uma família que acredita em coisas impossíveis. Em cada caso é necessário muita conversa com a família, de preferência discutindo com equipe de paliativos para tomarmos a melhor decisão. (MÉDICO 8).

No decorrer dos séculos, a morte tornou-se progressivamente isolada socialmente. No século XX, a medicina foi responsável por diminuir a taxa de mortalidade tanto infantil quanto neonatal, prolongando a vida através de medidas de prevenção e controle das doenças, o que levou a um afastamento da morte das consciências individuais. Esse fenômeno afastou a ideia medieval de que a morte infantil era natural, passando a vê-la como algo antinatural (Siqueira-Batista, 2004). A geração de médicos estudada experimentou uma transição de um estudo tecnicista para práticas paliativistas do século XXI. Com o tempo, os cuidados paliativos pediátricos surgiram na década de 1960, tendo como pilares os direitos do doente e a autonomia, transformando as relações médico-paciente. Já em 1970, o movimento Nova Era, com sua conotação antitecnológica, influenciou os cuidados paliativos com a visão da vida como um fluxo, trazendo a reflexão sobre a qualidade da morte. Como citado acima, no entanto, no Brasil, a primeira unidade paliativa foi estabelecida apenas em 1991, no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro (Siqueira-Batista, 2004).

No exercício prático da Medicina, é necessário ser competente na qualidade do cuidado e racional nas tomadas de decisões. Essa experiência muitas vezes culmina no paradoxo entre a subjetividade da experiência do sofrimento e a objetividade dos dados laboratoriais. Há também uma degradação progressiva da relação com a morte nas sociedades ocidentais. A "morte moderna" pode ser considerada um tipo ideal weberiano, onde os encargos da morte se deslocaram do interior dos lares para o hospital, onde o conhecimento científico de saúde é orquestrado (Weber, 1978; Menezes, 2022).

Retrospectivamente, a espiritualidade tem sido essencial nos cuidados à saúde durante séculos, evidenciada tanto pela história dos xamãs e sacerdotes quanto pela dos hospitais. No entanto, foi ofuscada pelos avanços tecnológicos de diagnóstico e tratamento do século XX, afastando o foco da medicina do modelo holístico. Para recuperar as raízes espirituais da medicina, definindo espiritualidade de forma ampla e construindo uma aceitação da sua relevância essencial para o cuidado do paciente, emergindo como um campo significativo da atuação médica, é necessário criar competências em espiritualidade e saúde (Puchalski et al, 2014). Deixar de ver a morte como inimiga é nosso desafio no século XXI, como ressalta o Médico 5 ao ser questionado sobre sua posição favorável à ortotanásia: “É importante entendermos, quando a situação se torna irreversível, manter a vida a todo custo. Porém o mais importante é o entendimento familiar, respeito sempre às crenças.”

3.3.4. Relatos posteriores de casos vividos

Algumas angústias e mudanças de paradigmas aparecem quando observamos as falas dos entrevistados a respeito de suas crenças e como estas se misturam com a prática clínica. O Médico 8 relata uma angústia:

Uma paciente com trissomia do 21 + cardiopata, que não atingia o peso para correção cirúrgica da cardiopatia evoluiu para parada cardíaca. Na época, o preceptor da residência optou por não realizar reanimação, alegando que devido à desnutrição importante, a mesma não iria chegar ao peso para a cirurgia. Para mim, foi um episódio marcante, pois foi uma decisão que não foi tomada em conjunto com a família. Não tive condições de estar no momento de dar a notícia para os pais. (MÉDICO 8)

Nesta fala, observamos a presença da ideia de paternalismo. Sobre isso, Vattimo (2023, p 752) nos diz que em casos de menores de idade “o médico está autorizado a intervir paternalisticamente para salvaguardar o bem de seu paciente pediátrico.” O que se enquadraria no chamado paternalismo fraco, quando o profissional toma decisões quando seu paciente não pode fazê-lo. Exemplifica ainda citando transfusões de sangue que deveriam ser feitas em prol da vida da criança. O que vai no desencontro da não reanimação citada pela Médica 8, que seria considerado paternalismo forte, que envolveria questões morais e jurídicas, devendo ser evitado.

Nos países latino-americanos, estuda-se muito pouco as condutas de final de vida, pois os médicos destes países são caracterizados por realizar uma medicina paternalista, principalmente em pacientes pediátricos, além do medo de questões legais relacionadas ao emprego de limitações terapêuticas e falta de conhecimento sobre o tema (Lago; Piva; Kipper, 2005). Desde que este assunto começou a ser amplamente discutido e estudado, houve um aumento de estudos sobre o assunto em todo o mundo.

Han (2021) expõe que há uma incongruência: ao mesmo tempo que negamos em nossa sociedade a dor e queremos como meta a felicidade plena, também nos tornamos hipersensíveis à dor, que agora vem de dentro, da geração de angústia pelo processo de introspecção. A dor é uma força elementar que não desaparece por nossa vontade. Apesar dos grandes avanços da medicina a dor não pode ser vencida em sua totalidade. Nessa fala percebemos a imensa dor da Médica 8, gerada pela relação médico-paciente extremamente paternalista de seu preceptor.

Já o Médico 4 refere-se um imenso aprendizado através de sua prática clínica:

Na minha profissão tive várias ocasiões. Mas um fato que me fez decidir em fazer paliativos foi de uma criança de 10 anos, leucemia, quadro de septicemia fase terminal, onde decidi juntamente com a família em trazer apenas conforto a essa paciente. E juntos ficamos, por horas ao seu lado e foi uma passagem tranquila, muita dor mas com dignidade. (MÉDICO 4)

A fala do Médico 7, quando questionado sobre alguma situação em que suas crenças estavam envolvidas na relação médico-paciente, é elucidativa: “Quando necessitamos de uma transfusão e a religião do paciente não permite”.

Edmund Daniel Pellegrino (1994, p.354), renomado bioeticista e acadêmico americano, pode contribuir para o entendimento desse dilema ao dividir em quatro princípios o papel do médico: profissão, paciência, compaixão e consentimento. Ele

ainda afirma que a relação de confiança entre paciente e médico tem como base os seguintes componentes do bem do paciente: bem biomédico, percepção do paciente acerca do bem, bem para o paciente como ser humano e bem supremo ou espiritual. Pellegrino ressalta que nem sempre é possível integrar todos os componentes na decisão clínica, nem estabelecer uma hierarquia entre esses tópicos, especialmente em emergências ou quando se trata de menores, como é o caso em questão.

No caso citado pelo Médico 7, a afirmação de Pellegrino de que nem sempre todos os componentes podem ser aplicados é bem exemplificada – neste caso, o bem biomédico seria realizar a transfusão, porém, a percepção do bem, do ponto de vista do próprio paciente, é a não recepção do sangue, por motivações espirituais. Essa divergência gera impactos para o profissional de medicina, como demonstrado na resposta acima, evidenciando como a dimensão da espiritualidade afeta diretamente a relação médico-paciente.

Segundo Owens e Kifner (2020), os prestadores de cuidados

também testemunham sofrimento e morte. Esse tipo de experiência intensa provoca desafios emocionais, espirituais, existenciais e psicológicos. Muitos provedores de cuidados relutam em receber cuidados porque sua identidade principal está enraizada na prestação de cuidados a outras pessoas. Eles se voltam para crenças religiosas e espirituais para ajudar a dar sentido ao seu trabalho e lidar com a intensidade das experiências clínicas. Embora todos os prestadores de cuidados não se identifiquem como religiosos ou recorram a comunidades ou práticas religiosas explícitas para lidar com a situação, todos os seres humanos são espirituais. A espiritualidade inclui nossas crenças, convicções e as formas positivas pelas quais nos relacionamos com os outros na vida. A espiritualidade pode ser um componente especialmente importante da capacidade de um prestador de cuidados de testemunhar a dor e o sofrimento de outra pessoa, bem como auxiliar no desenvolvimento de resiliência em meio à angústia. (Owens e Kifner. 2020, p.415-426)

Considerando o trecho acima, destacamos a importância de que os profissionais da área da saúde tenham a contínua responsabilidade de identificar de forma consistente a aflição experimentada pelos indivíduos, efetuando uma análise aprofundada de seus impactos nos domínios emocionais, espirituais, existenciais e psicológicos. Além disso, é imperativo que tais profissionais implementem estratégias de intervenção baseadas em autocuidado, as quais visem de maneira adequada mitigar o sofrimento observado. Este enfoque holístico não apenas demanda uma compreensão integral da complexidade do sofrimento humano, mas também requer a aplicação de intervenções adaptadas que transcendam o âmbito meramente físico, a fim de promover uma abordagem terapêutica mais abrangente.

Isso está bem expresso nos trechos a seguir:

Profissionais da saúde experienciam em sua prática diária momentos espiritualmente significativos tanto fortalecedores, como salvar uma vida, como angustiantes, como a morte de um recém-nascido. O entendimento que todos somos seres espirituais, independente da prática religiosa estar presente ou não, e que normalizar a dor do outro traz efeitos espirituais sobre esses profissionais (Owens e Kifner. 2020, p.415-426)

Cada pessoa tem maneiras pelas quais vê vida/morte, bom/mau e ético/antiético. Os profissionais de saúde enfrentam muitas experiências intensas e angustiantes ao longo de sua jornada médica, portanto, o desafio para todos é descobrir como podem respirar livre e pacificamente em meio a tudo o que encontram - como podem encontrar a esperança necessária para superar as experiências assustadoras que desafiar sua paz e plenitude diariamente (Owens e Kifner. 2020, p.415-426)

Nota-se que os médicos pesquisados, em alguns momentos, sofrem e se emocionam com o paciente, como o exemplificado pelo Médico 4 quando acompanha a morte de uma menina de dez anos, ou pelo Médico 8 quando não concorda com a conduta do seu preceptor frente ao atendimento de um bebê com cardiopatia, isso faz com que eles vivenciem seus próprios sentimentos e crenças. Não há neutralidade absoluta aqui, mas sim uma tentativa de equilíbrio entre ciência e a construção do indivíduo, o que inclui sua espiritualidade.

Com a leitura dos questionários e sua discussão, notamos que elementos associados à espiritualidade se fazem presente no discurso médico, ainda que muitas vezes de maneira velada. Por isso, consideramos que faz-se necessário o desenvolvimento de uma escuta ativa dos profissionais, de maneira mais habitual, a fim de construirmos um novo paradigma entre ciência e espiritualidade, onde haja entre ambas uma atitude complementar, capaz de melhorar as vidas de profissionais e pacientes.

CONCLUSÃO

A prática médica, centrada no relacionamento dinâmico com o paciente, requer uma constante troca de experiências. O caráter profundo dessa prática torna impossível a neutralidade total, o que se evidencia pela necessidade de reflexão sobre a integração entre espiritualidade e ciência. Este estudo analisou práticas médicas associadas a crenças espirituais, revelando posicionamentos contrastantes e a necessidade de um diálogo entre os saberes médicos e espirituais, conforme discutido ao longo dos capítulos.

O primeiro capítulo abordou o contexto histórico da percepção da morte e da infância, discutindo a maneira pela qual a morte era encarada ao longo dos séculos, com um foco específico na mortalidade infantil. Nele, destacamos a ideia de que, até o século XVII, a responsabilidade pela educação e cuidados infantis era predominantemente da família; no entanto, influências iluministas e modernistas transformaram essa dinâmica, levando ao surgimento da pediatria como uma especialidade médica no final do século XVIII. No Brasil, essa especialidade consolidou-se nas décadas de 1960 e 1970, resultando em significativas melhorias na saúde infantil e na redução da mortalidade infantil por doenças preveníveis e problemas congênitos.

Conforme Duarte (2006), é impossível compreender o horizonte cultural sem considerar a dimensão 'religiosa' da vida social. Nesse sentido, é vital reconhecer o médico como um ser social que reflete o meio que o cerca. A morte, companheira constante no trabalho diário na UTI neonatal, não deve ser vista como uma derrota, mas sim como um aspecto a ser abordado com zelo, técnica, humanização e espiritualidade, aliado ao diálogo com o paciente e sua família.

A sociedade está em constante mudança, e com isso, as discussões sobre os limites da vida também evoluem. Na pediatria, especialmente na neonatologia, a autonomia do paciente é um tema crítico, pois os bebês não podem expressar seus sentimentos em relação à morte, e as decisões são tomadas por seus representantes legais, muitas vezes de forma ingênua ou em negação.

Ao longo da pesquisa, discutimos a ortotanásia e a influência da espiritualidade na tomada de decisões médicas. Os dados dos questionários mostraram que a espiritualidade influenciou a maioria dos médicos estudados, trazendo sentimentos de tranquilidade, conforto e acolhimento. Apenas dois dos nove médicos afirmaram não permitir que suas crenças espirituais interferissem nas decisões, pelo menos de forma

consciente. Estes dados se mostram compatíveis com pesquisas anteriores da mesma temática, conforme indicamos em nossa discussão dos dados. Delas, destacamos a pesquisa de Silva (2017) no Ceará, e de Esperandio (2014) no Paraná, que reconhecem, da mesma maneira como constatamos em nossa amostra, a relevância da espiritualidade na tomada de decisão e atuação de profissionais de saúde.

A ortotanásia, conforme discutida nos três capítulos da dissertação, refere-se ao processo pelo qual um paciente em estado terminal é conduzido a uma morte sem sofrimento, evitando-se intervenções médicas que apenas prolongariam o processo de morrer de forma fútil. Esta prática é fundamentada no princípio da beneficência, um dos pilares da ética médica, que preconiza fazer o bem sem causar dano. Historicamente, a ortotanásia ganhou aceitação na Igreja Católica desde a década de 1950, considerando legítima a renúncia a tratamentos desnecessários quando a morte é inevitável. Os médicos pesquisados, todos favoráveis à ortotanásia, destacaram a importância de não prolongar o sofrimento dos pacientes e de garantir uma morte digna. A prática médica deve equilibrar preocupações humanitárias e a objetividade científica, levando em conta não apenas os dados clínicos, mas também as crenças e valores do paciente e de sua família. A espiritualidade dos médicos influencia significativamente suas atitudes em relação à ortotanásia, evidenciando a necessidade de um diálogo aberto e de uma abordagem holística que considere o paciente como um ser bio-psico-social e espiritual.

No estudo, observamos que os médicos estavam divididos quanto ao momento adequado para a entrada de um sacerdote (ou outro agente religioso) na UTI, permitindo-a em casos graves, refletindo uma formação tradicional e paternalista. No entanto, percebemos uma mudança de paradigma se construindo, com médicos equilibrando técnica e o reconhecimento da própria espiritualidade, e a necessidade de melhorar os diálogos, levando essas discussões para a academia.

Os médicos estudados não percebem mais a morte como derrota, apoiando uma morte digna, ou "boa morte". A espiritualidade está presente na maioria dos relacionamentos com os pacientes, embora ainda de forma tímida em alguns casos. Trazer um olhar sobre espiritualidade pode enriquecer a prática médica, conforme discutido na tese de Gina Corsi (2021), promovendo um diálogo que não precisa ser conflituoso.

Concluimos que a modificação no campo da saúde, com uma distribuição mais equilibrada de capital entre médico e paciente, pode levar a decisões mútuas. Nossa

amostra é pequena, mas reflete achados de outros estudos brasileiros, indicando a importância de construir um repertório próprio vinculado ao nosso povo.

Além disso, os resultados da pesquisa levantam, como hipóteses a serem investigadas por trabalhos futuros, as contribuições que a Ciência da Religião aplicada podem fornecer ao campo médico, promovendo debates ancorados nas determinações propostas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), bem como em proporcionar ferramentas que permitam aos médicos o reconhecimento da presença de valores de sua espiritualidade pessoal no exercício profissional. Segundo Damiano, Lucchetti e Lucchetti (2020), a maioria das escolas médicas no Brasil não inclui disciplinas sobre espiritualidade em saúde em suas grades curriculares, apesar do movimento crescente em favor dessa discussão.

Acreditamos que a Ciência da Religião tem um papel único na contribuição positiva para esse processo, levantando pontos importantes para a sociedade. Dentre eles, destacamos a relação entre religião e espiritualidade, as abordagens de diferentes religiões em relação a temas relevantes à medicina e à saúde, o exercício da pesquisa empírica que possa aferir motivações e comportamentos afetivos, as vivências religiosas de diferentes grupos de pessoas (p.ex, médicos com formação universitária em face de pais com escolaridade e perfil sócio-econômico diferenciado), etc... Os dados apresentados no resultado da pesquisa demonstram a importância e relevância do tema, e sugerem que há muito a ser explorado em termos de pesquisas futuras, que poderão contribuir para um entendimento mais amplo e profundo da integração entre espiritualidade e prática médica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALTHABE, M. et al. Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. **Pediatr Crit Care Med**, v. 4, n. 2, p. 164-169, abr. 2003. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/01.pcc.0000059428.08927.a9>>. PMID: 12749646.
- ALVES, L. J. R. Aspectos éticos e legais. Legislação brasileira. In: CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007. p. 153-162.
- ARAMESH, K.; SHADI, H. Euthanasia: an Islamic Ethical perspective. **Iran J Allergy Asthma Immunol**, v. 6, supl. 5, p. 35-38, 2007.
- AREDES, J. De perto e de longe: um estudo sobre as representações da morte entre médicos de CTI. **Rev Med Minas Gerais**, v. 22, supl. 2, p. S1-S173, 2012.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BARBOSA, P. C. **Cuidados paliativos em pediatria: a construção da "boa morte" da criança**. 2023. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- BECKER, H. **Boys in White**. Chicago: University of Chicago Press, 1992.
- BELFIORE, H.; VATTIMO, E.; FURLAM, P. Espiritualidade e religiosidade. In: VATTIMO, E. F. Q.; BELFIORE, E. B. R.; ZEN JUNIOR, J. H.; SANTANA, V. S.; ORTONA, C.; CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidados paliativos: da clínica à bioética**. São Paulo: CREMESP, 2023.
- BERMAN, H. J. **Law and Revolution: The Formation of the Western Legal Tradition**. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press, 1983.
- BOURDIEU, P. Esboço de uma teoria da prática. In: ORTIZ, R. (org.). **Pierre Bourdieu**. São Paulo: Ática, 1994.
- BOURDIEU, P. **Questões de Sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983a.
- BOURDIEU, P. **O senso prático**. Petrópolis: Vozes, 2009.

BOURDIEU, P. Esboço da teoria da prática. In: ORTIZ, R. (org.). **A Sociologia de Pierre Bourdieu**. São Paulo: Ática, 1983b.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Diário Oficial da União, 16 jul. 1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Estatuto%20da,Adolescente%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias.&text=Art.%201%C2%BA%20Esta%20Lei%20disp%C3%B5e,e%20dezoito%20anos%20de%20idade>. Acesso em: [data de acesso].

BUKOVSKY, J. **The New Catholic Encyclopedia**, 2nd. ed, v. 13, s.v. "Suffering". Farmington Hills, MI: The Catholic University of America / Gale Group, 2003.

CAPUTO, R. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. **Revista Multidisciplinar da UNIESP - Saber Acadêmico**, v. 6, dez. 2008.

CARSI-BOCANEGRA, E. Recién nacido em etapa terminal. Qué decide el especialista desde el punto de vista bioético? **Perinatología y Reproducción Humana**, v. 33, p. 3-13, 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. 2010. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/etica-medica/codigo-2010/>>.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Princípios do Juramento Médico são atualizados pela Associação Médica Mundial**. 2017. Disponível em: <<https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Jornal&id=2411>>. Acesso em: 13 fev. 2024.

CORSI, G. **Medicina e Religião: A presença da religiosidade/espiritualidade na prática clínica**. 2021. Tese (Doutorado) – PUC-SP, São Paulo.

DAMIANO, R. F.; LUCCHETTI, A. L. G.; LUCCHETTI, G. Ensino de "saúde e espiritualidade" na graduação em medicina e outros cursos da área de saúde. **Revista HU**, v. 44, n. 4, fev. 2020. DOI: <<https://doi.org/10.34019/1982-8047.2018.v44.25928>>. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/25928>>. Acesso em: 22 fev. 2020.

DEBERT, G. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. In: BARROS, M. M. L. (org.). **Velhice ou terceira idade: estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: FGV, 1988. p. 49-67.

DOKA, K.; MORGAN, S. **Death and Spirituality**. Amityville, NY: Baywood Publishing Company, 1993.

DUARTE, L. F. D. et al. Ethos privado e modernidade: o desafio das religiões entre indivíduo, família e congregação. In: DUARTE, L. F. D.; HEILBORN, M. L.; LINS DE BARROS, M.; PEIXOTO, C. (orgs.). **Família e Religião**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2006.

ESPERANDIO, M. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. **Horizonte - Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião**, v. 12, n. 35, p. 805-832, 28 set. 2014. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/7763>>. Acesso em: 10 mar. 2020.

EVANGELIUM VITAE. **Carta encíclica de João Paulo II sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana**. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 1995.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.

FREYRE, G. **Casa grande & senzala**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1978.

GATRAD, A. Muslim customs surrounding death, bereavement, postmortem examinations, and organ transplants. **BMJ**, v. 309, n. 6953, p. 521-523, 1994.

GOLDIN, J. et al. **Bioética e Espiritualidade**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

HAN, B. C. **Sociedade Paliativa: A Dor Hoje**. Petrópolis: Editora Vozes, 2021.

HATANO, Y.; YAMADA, M.; FUKUI, K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. **J Pain Symptom Manage**, v. 41, n. 2, p. 491-495, 2011.

JATENE, A. **Cartas a um Jovem Médico**. Elsevier: Ed. Campus, 2007.

JONES, B. I. et al. Parent and sibling relationships and the family experience. In: WOLFE, J.; HINDS, P. S.; SOURKES, B. M. **Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care**. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2011. p. 135-147.

KUEBELBECK, A. Building and sustaining relationships during pregnancy. In: LIMBO, R.; WOOL, C.; CARTER, B. **Handbook of perinatal and neonatal palliative care: a guide for nurses, physicians, and other health professionals**. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 2020.

LAGO P.; PIVA, J.; KIPPER, D. Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. **Jornal de Pediatria**, pp. 111–117, 2005.

LEITE, A. L. P.; STERN, F. L.; GUERRIERO, S. Espiritualidade e saúde: polissemia, fragilidades e riscos do conceito. **Revista Horizonte**, v.19, n.60, p. 1015-1040, set./dez. 2021.

LIMBO, R.; WOOL, C.; CARTER, Brian S. **Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals**. New York: Springer Publishing Company, 2020.

LOCK, M. **Twice Dead: Organs Transplants and the Reinvention of Death**. Berkeley: University of California Press, 2002.

MCCONNELL, Y.; FRAGER, G.; LEVETOWN, M. Decision making in pediatric palliative care. In: CARTER, B. S.; LEVENTOWN, M. **Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, pp. 69-71, 2004.

MENEZES, R. A. Etnografia do ensino médico em um CTI. **Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, p. 117-131, 2001.

MENEZES, R. A. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 9, set. 2013.

MENEZES, R. A. **Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

MENEZES, R. A. Assistência em saúde e situações terminais: entre práticas médicas e crenças religiosas. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECIIS)**, v. 4, n. 3, set. 2010.

MENEZES, R. Projetos de lei em torno da eutanásia. In: DUARTE, L. et al. **Valores Religiosos e Legislação no Brasil: a Tramitação de Projetos de Lei sobre Temas Morais Controversos**. Rio de Janeiro: Garamond, pp. 101-121, 2009.

MENEZES, R. **Difíceis Decisões: Etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

MENEZES, R. A.; GOMES, E. C. Uma 'morte suave': valores religiosos e laicos nos discursos sobre ortotanásia. **Relig. soc.**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, p. 81-100, 2012.

MERISSE, A. Origens das instituições de atendimento à criança: o caso das creches. In: MERISSE, A.; JUSTO, J. S.; ROCHA, L. C.; VASCONCELOS, M. S. **Lugares da Infância: Reflexões sobre a Criança na Fábrica, Creche e Orfanato**. São Paulo: Arte & Ciência, 1997.

OWENS, D.; KIFNER, H. Spirituality: The Effects of Another's Pain and Suffering on Care Providers. In: LIMBO, R.; WOOL, C.; CARTER, B. **Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals**. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 2020.

PELLEGRINO, E. The four principles and the doctor-patient relationship: the need for a better linkage. In: GILLON, R. (ed.). **Principles of Health Care Ethics**. Nova Iorque: John Wiley, 1994.

PUCHALSKI, C. et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. **J Palliat Med**, v. 12, p. 885–904, 2009. DOI: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>>.

PUCHALSKI, C. Spirituality and Health: The Development of a Field. In: BLATT, B.; KOGAN, M.; BUTLER, A. **Academic Medicine**, v. 89, n. 1, jan. 2014.

PUCHALSKI, C.; O'DONNELL, E. Religious and spiritual beliefs in end-of-life care: how major religions view death and dying. **Tech Reg Anesth Pain Manag**, v. 9, n. 3, p. 114-121, 2005.

RABELLO, C.; RODRIGUES, P. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Cien Saude Colet**, v. 15, n. 2, p. 3157-3166, 2010.

RATANAKUL, P. A Buddhist perspective on death and dying. In: LUDVIG, T. M.; MWAKABANA, H. (eds.). **Exploration in Love and Wisdom: Christian and Buddhists in Conversation**. Genebra, Suíça: The Lutheran World Federation, pp. 107-109, 2002.

RIBEIRO, P. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da Colônia à República Velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 29-38, 2006.

RUSHTON, C. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. **J Pediatr Nurs**, v. 20, n. 5, p. 311-325, 2005.

SÁ, M.; GOMES, R. A promoção da saúde de crianças em espaço hospitalar: refletindo sobre a prática fisioterapêutica. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, n. 51, 2014.

SANTOS, F. L. **História Geral da Medicina Brasileira**. São Paulo: Hucitec/Edusp, 1991.

SAPORETTI, L.; SILVA, A. Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. In: DE CARVALHO, R.; PARSONS, H. A. (eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), pp. 556-568, 2012.

SCHULTZ, M.; BADDARNI, K.; BAR-SELA, G. Reflections on palliative care from the Jewish and Islamic tradition. **Evid Based Complement Alternat Med****, 2012.

SETTA, S.; SHEMIE, S. An explanation and analysis of how world religions formulate their ethical decisions on withdrawing treatment and determining death. **Philos Ethics Humanit Med**, v. 10, n. 1, pp. 1-22, 2015.

SILVA, A. et al. Concepções sobre espiritualidade: programas de provimento de médicos no Cariri cearense. **Interdisciplinary Journal of Health Education**, v. 2, n. 1, p. 16-24, jan.-jul. 2017.

SILVA, J. et al. Práticas de cuidado centradas na humanização da UTI neonatal. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 5, nº 5, pp. 6592-6601, 2023.

SIQUEIRA, J. Educação médica em bioética. **Rev Bras Bioética**, v. 3, n. 3, p.30127, 2007.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 31-41, 2004.

SLATER, A.; SHANN, F.; PEARSON, G. PIM2: a revised version of the Peadiatric Index of Mortality. **Intensive Care Medicine**, p. 278–285, 2003.

SMITH, J. **O cuidado que não se deixa limitar**: um olhar sobre as práticas profissionais em terapia intensiva neonatal. 2022. 143 f. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

STERN, F. L. Cientista da religião como docente para unidades de aprendizagem de espiritualidade e saúde. In: STERN, F. L.; COSTA, M. da (eds.). **Ciência da Religião Aplicada: Ensaios pela Autonomia e Aplicação Profissional**. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2018.

TAVARES, C. et al. Espiritualidade, religiosidade e saúde: velhos debates, novas perspectivas. **Interações - Cultura e Comunidade**, Belo Horizonte, Brasil, v. 11, n. 20, p. 85-97, jul./dez. 2016.

THOMASI, T. Z.; OLIVEIRA, L. C. B. A morte e o morrer em Pierre Bourdieu. **Revista Direitos Fundamentais e Alteridade**, v. 2, n. 2, jul.-dez. 2018.

VATTIMO, E. F. D. Q. Dilemas bioéticos em situações de fim de vida: paternalismo versus autonomia. In: VATTIMO, et al. **Cuidados Paliativos: Da Clínica à Bioética**, v. 2, São Paulo: CREMESP, 2023.

WAINER, R. **When medicine cannot cure: dying children palliative care and the production of companionship**. (Dissertação de Mestrado). British Columbia (CA): University of British Columbia, 2008.

WALTER, T. Facing death without tradition. In: HOLWARTH, G.; JUPP, P. C. **Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal**. New York: MacMillan Press, 1996.

WEBER, M. **Economia e Sociedade**. Berkeley: University of California Press, 1978.

ZOMBINI, Edson Vanderlei. **Classe hospitalar: uma estratégia para a promoção da saúde da criança**. 2011. Dissertação (Mestrado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ANEXO A: QUESTIONÁRIOS RESPONDIDOS

Médico 1	
Perguntas	Respostas
Idade	55 anos
Gênero	Masculino
Estado civil	Solteiro
Tem filhos?	Não
Escolaridade	Superior completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	1992
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	25 anos
Qual sua religião?	() Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé (x) Outra
Se outra, qual?	Ateu
O que considera de mais importante em sua religião?	Não tenho
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	Não
Qual sua ideia do pós-morte?	Acredito q vamos para outro plano
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Uma força superior
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Não
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Não
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Eventualmente
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Pelo não prolongamento do sofrimento
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Eventualmente
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Acho q ajuda a tomar certas decisões
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim
Em que circunstâncias?	Em momentos em q os casos estao muito graves
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre
Como você se sente em relação a esse fato?	Acho q é um conforto
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	-----

Médico 2	
Perguntas	Respostas
Idade	48 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Divorciado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Pós-Graduação
Profissão	Médico
Ano de formatura	1998
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	18 anos
Qual sua religião?	(x) Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	Espiritualidade
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Vida em outro plano
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Ser superior
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Sim. Experiência
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Quase nunca
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Humanização, empatia
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Nunca
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Tranquilidade
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim
Em que circunstâncias?	Desejo da família
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Eventualmente
Como você se sente em relação a esse fato?	Tranquila
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	-----

Médico 3	
Perguntas	Respostas
Idade	46 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Casado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Superior Completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	2002
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	18 anos
Qual sua religião?	(X) Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	Fé
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Descanso
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Força superior
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Sim, aceitar a finitude
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Quase sempre
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Considero prolongar o sofrimento desnecessário
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Eventualmente
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Confortável
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim
Em que circunstâncias?	Sempre que solicitado
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Eventualmente
Como você se sente em relação a esse fato?	Confortável e acho importante
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	-----

Médico 4	
Perguntas	Respostas
Idade	62 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Divorciado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Superior Completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	1988
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	30 anos
Qual sua religião?	(X) Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	Amor
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Difícil , ainda muitas dúvidas . Mas acredito em uma outra vida . Vida eterna
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Um ser Supremo . Eterno . Nossa fortaleza . Deus é Amor . Sinto a sua presença na natureza , nos meus filhos, amigos. No meu acordar . No meu dia a dia
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Muita mudança . Fiz cuidados paliativos e foi um marco na minha profissão . Entender sentido da vida .Os nossos limites . E direito de cada um . A humildade , amor ao próximo . E entender nossos limites
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Sempre
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Devemos entender exacerbar nossos limites . Não podemos evitar o inevitável . Direito ao paciente morte digna sem sofrimentos
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Sempre
Se sim, em que momento?	Nas minhas crenças . No momento de aceitação e na sua limitação
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Muitas dúvidas quanto as minhas crenças.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim
Em que circunstâncias?	Quando desejo dos familiares ou do próprio paciente
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre

Como você se sente em relação a esse fato?	Normal. Respeitando a crença de cada um.
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	Na minha profissão tive várias ocasiões. Mas um fato que me fez decidir em fazer paliativos foi de uma criança de 10 anos, leucemia , quadro de septicemia fase terminal , onde decidi juntamente com a família em trazer apenas conforto a essa paciente . E juntos ficamos vc por horas ao seu lado e foi uma passagem tranquila, muita dor mas com dignidade.

Médico 5	
Perguntas	Respostas
Idade	56 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Casado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Superior Completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	1991
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	28 anos
Qual sua religião?	() Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	Cristão
O que considera de mais importante em sua religião?	Resiliência
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Reencontro com a espiritualidade
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Deus está em cada um de nós, um observador, que nos deixa livre no seu livre arbítrio, pronto pra entender cada um de nós, sem tantos julgamentos.
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Não
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Sim, acho importante respeitar as diferentes crenças, conservando as minhas, mas não as deixando influenciar nas medidas de atendimento.
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Eventualmente
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	É importante entendermos, quando a situação se torna irreversível, manter a vida a todo custo. Porém o mais importante é o entendimento familiar, respeito sempre as crenças.
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Sempre
Se sim, em que momento?	Acho que pode ser confundido com não respeitar os desígnios de Deus. Tem que fazer tudo o que possível.
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Em paz.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim.
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim.
Em que circunstâncias?	Sempre que a família necessita desses religiosos.
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre.

Como você se sente em relação a esse fato?	Tranquilo.
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	-----

Médico 6	
Perguntas	Respostas
Idade	48 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Casado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Mestrado
Profissão	Médico
Ano de formatura	2001
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	20 anos
Qual sua religião?	() Católica (X) Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	A crença em Deus.
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Que todos vamos descansar.
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Criador do céu e da terra, meu porto seguro.
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim.
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Não.
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Eventualmente
E a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Prolongar sofrimento não é bom para ninguém.
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Nunca.
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Não penso em religião para tomar essa decisão.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim.
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim.
Em que circunstâncias?	Quando os bebês estão com casos muito graves.
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre.
Como você se sente em relação a esse fato?	Dou atenção e acolho eles.
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	Não consigo recordar.

Médico 7	
Perguntas	Respostas
Idade	58 anos
Gênero	Feminino
Estado civil	Casado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Pós-Graduação
Profissão	Médico
Ano de formatura	1989
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	30 anos
Qual sua religião?	(X) Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	Doutrina.
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	
Qual sua ideia do pós-morte?	Que ainda existe algo além sobre o qual não sabemos.
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Supremo.
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim.
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Sim, mais madura mais crente.
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Quase sempre.
É a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Justo.
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Quase sempre.
Se sim, em que momento?	Da duvida.
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Tranquilidade.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Sim.
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim.
Em que circunstâncias?	Sempre que solicitado.
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre.
Como você se sente em relação a esse fato?	Tranquila
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	Quando necessitamos de uma transfusão e a religião do paciente não permite.

Médico 8	
Perguntas	Respostas
Idade	32 anos
Gênero	Feminino.
Estado civil	Casado.
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Superior Completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	2013
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	6 anos
Qual sua religião?	() Católica () Protestante (X) Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	A evolução do espírito; imortalidade da alma e reencarnação.
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	De que o espírito volta para o mundo espiritual onde fica até a próxima reencarnação.
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	O criador de todas as coisas, aquele que nos enviou seu filho para mostrar o caminho certo. O pai que nos ouve, nós dá forças e é nosso refúgio.
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/ espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Sim.
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Sim. Pois a vida é um eterno aprendizado. Ter um paciente grave sob nossa responsabilidade nos faz refletir e amadurecer nossas condutas.
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Quase sempre.
É a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	É um assunto delicado e polêmico. Ser a favor da ortotanásia significa não prolongar o sofrimento de uma pessoa. Porém sou a favor desde que seja também uma vontade da família. Algumas vezes na neonatologia nos deparamos com bebês muito planejados e desejados em que a família deseja a qualquer custo levá-los para casa e tem esperança até o último minuto. Nessas situações temo em interromper a esperança de uma família que acredita em coisas impossíveis. Em cada caso é necessário muita conversa com a família, de preferência discutindo com equipe de paliativos para tomarmos a melhor decisão.
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Quase sempre
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Um conflito entre estar prolongando um sofrimento versus esta condição ser necessária para evolução do espírito.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais	Sim.

ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim.
Em que circunstâncias?	Geralmente quando o paciente fica em estado grave de saúde a própria família solicita o batizado da criança. Quando não é solicitado oferecemos a possibilidade para a família.
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Quase sempre.
Como você se sente em relação a esse fato?	Os pais se apegam na fé de que a criança vai conseguir responder ao tratamento. Sempre reforço a fé e as crenças da família. Pois independente da religião nós acreditamos que há uma força maior que rege tudo e que coisas impossíveis podem acontecer.
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	Uma paciente com trissomia do 21 + cardiopata, que não atingia o peso para correção cirúrgica da cardiopatia evolui para parada Cardíaca. Na época o preceptor da residência optou por não realizar reanimação alegando que devido à desnutrição importante a mesma não iria chegar ao peso para a cirurgia. Para mim foi um episódio marcante pois foi uma decisão que não foi tomada em conjunto com a família. Não tive condições de estar no momento de dar a notícia para os pais.

Médico 9	
Perguntas	Respostas
Idade	44 anos
Gênero	Masculino
Estado civil	Divorciado
Tem filhos?	Sim
Escolaridade	Superior Completo
Profissão	Médico
Ano de formatura	2001
Há quanto tempo trabalha em uti neonatal?	18 anos
Qual sua religião?	(X) Católica () Protestante () Espírita () Umbanda () Candomblé () Outra
Se outra, qual?	
O que considera de mais importante em sua religião?	Acreditar em Deus e ter Fé.
Caso não tenha religião, tem alguma espiritualidade ou crença importante para você?	-----
Qual sua ideia do pós-morte?	Acredito na vida eterna.
Qual sua ideia sobre Deus? Como você o entende?	Um ser onisciente, onipotente e onipresente.
No desenvolvimento de suas atividades profissionais, acha que sua religião/espiritualidade o influenciam em sua tomada de atitude?	Não.
Acha que houve modificação de sua atitude no decorrer dos anos? Por quê?	Atualmente busco uma morte mais humanizada a todos sem medidas invasivas que não prolongariam a vida do paciente.
Costuma falar sobre espiritualidade com seus pacientes ou responsáveis?	Eventualmente.
É a favor da ortotanásia?	Sim
Por quê?	Possibilita o paciente a ter um processo de morte digno.
Acha que ao decidir sobre a possibilidade de ortotanásia de seus pacientes, sua religião ou espiritualidade pesam em sua decisão?	Eventualmente.
Se sim, em que momento?	-----
O que já sentiu em relação a esses processos decisórios e sua espiritualidade?	Independente da espiritualidade; coloco paciente como um ente da minha família e proponho o que acho melhor para um parente meu.
Costuma abordar espiritualidade dos responsáveis legais dos pacientes terminais ao informá-los sobre a opinião/ decisão da equipe?	Não.
Costuma permitir que sacerdotes adentrem na uti neonatal para benção ou algum outro rito?	Sim.
Em que circunstâncias?	Em casos de bebês graves com evolução não favorável.
Pacientes costumam falar de Deus/ Deuses ou sua espiritualidade nessa ocasião?	Eventualmente.
Como você se sente em relação a esse fato?	Deixo livre acesso para conversa; respeitando a opinião de cada um.
Se puder, descreva alguma situação em que as crenças estavam envolvidas na sua relação médico-paciente.	-----