

## A complexidade da espiritualidade parental diante de um prognóstico grave de seu filho

Amanda Malheiros<sup>1</sup>, Ana Júlia Martins Lauck<sup>1</sup>, Eduarda Almeida Dutra da Conceição<sup>1</sup>, Fernanda Folgosi<sup>1</sup>, Júlia Faria Reis<sup>1</sup>, Andréia Moreira da Silva Santos<sup>2</sup>.

1. Discente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA.
2. Docente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA.

**RESUMO:** Atualmente, é perceptível a forte relação estabelecida entre espiritualidade e as problemáticas enfrentadas no dia a dia dos indivíduos. Embora seja de pouco conhecimento público, a espiritualidade engloba muito mais que apenas conceitos dogmáticos. Esta revisão investigou a influência da espiritualidade nos pais que possuem filhos com doenças de prognósticos graves. Cinco artigos, que abordaram prognóstico, foram selecionados e encontrados na língua inglesa entre os anos 2015 e 2018. A nova Atualização da Diretriz de Prevenção Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC), que traz como tema a espiritualidade, também foi adotada. Segundo a literatura, a espiritualidade pode influenciar os pais de várias maneiras, que enfrentam a difícil situação do filho com uma doença grave e que não apresentam um prognóstico favorável. A espiritualidade mostrou-se importante na continuidade do tratamento ou cuidados paliativos, na união com o seu parceiro e na maior confiança dos pais. Por mais que existissem barreiras que dificultassem a permanência da esperança, ela apresentou relevância na diminuição dos medos, da insegurança e na promoção de bem-estar. A espiritualidade mostrou ser um recurso valioso no longo caminho a ser percorrido pelos familiares que enfrentam tamanha complexidade no prognóstico de seus filhos.

**Palavras-chave:**  
Prognóstico.  
Pais.  
Espiritualidade.

## INTRODUÇÃO

Atualmente, é perceptível a forte relação estabelecida entre a espiritualidade e as problemáticas enfrentadas no dia a dia dos indivíduos, envolvendo, principalmente, processos de saúde, o que requer uma visão integral do ser humano. Embora seja de pouco conhecimento público, a espiritualidade engloba muito mais que apenas conceitos dogmáticos: envolve bem-estar psicológico, positividade nas relações interpessoais, propósitos de vida e até diferentes conexões com algo maior que supera nós mesmos. Para o Grupo de Estudos em Espiritualidade e Medicina Cardiovascular (GEMCA) da Sociedade Brasileira de Cardiologia “espiritualidade é um conjunto de valores morais, mentais e emocionais que norteiam pensamentos, comportamentos e atitudes nas circunstâncias da vida de relacionamento intra e interpessoal”. Nesse sentido, ela se mostra importante ao ajudar os pais a lidarem melhor com o peso emocional e psicológico advindo de se ter um filho doente ou em estado terminal.

Com o intuito de abordar melhor a questão espiritual no cotidiano dos indivíduos, a mini revisão engloba a importância e a necessidade da espiritualidade nas mais diversas situações em que apenas a ciência não foi o suficiente para oferecer conforto, mesmo com o amplo repertório informativo e teórico que ela possui. A mesma também engloba a carência da abordagem dessa temática em um cenário em que os pais estão vulneráveis e abalados, abordagem essa que seria bem-vinda, uma vez que o suporte humanizado fornece um apoio psicoemocional que fundamenta um dos aspectos da espiritualidade.

Diante desse cenário, devido a pertinência e a reincidência da espiritualidade no meio social, o tema foi escolhido para que se pudesse ressaltar e disseminar seu valor e, conseqüentemente, sua influência na vida pessoal dos envolvidos. Portanto, este trabalho busca investigar a influência da espiritualidade nos pais que possuem filhos com doenças de prognósticos graves

## METODOLOGIA

Trata-se de uma mini revisão da literatura em que, a partir dos descritores “*spirituality*”, “*prognosis*” e “*parents*”; e do operador booleano “*and*”, foram encontrados vinte e três artigos no site US National Library of Medicine (PubMed) dos quais (foram selecionados) quatro com base no critério de inclusão (anos: 2015 - 2018), exceto um artigo, do ano de 2013, que foi selecionado devido ao seu alto grau de relevância em relação ao tema, tendo como critério de exclusão artigos que não abordasse prognóstico. Já no site Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizou-se os mesmos descritores e o mesmo booleano, encontrando nove artigos, dos quais foi selecionado um seguindo os mesmos critérios de inclusão e exclusão, sendo todos os artigos encontrados na língua inglesa. Para a mini revisão foram utilizados cinco artigos de acordo com critérios pré-estabelecidos. Além disso, foi adotada a nova atualização da Diretriz de Prevenção Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC), divulgada em setembro de 2019.

## RESULTADOS

Segundo a literatura, a espiritualidade pode influenciar de várias maneiras os pais que enfrentam a difícil situação do filho com uma doença grave e que não apresenta um prognóstico favorável. Com isso, os aspectos mais relevantes dessa influência espiritual são: a reação dos pais diante do prognóstico do filho, as decisões dos pais quanto ao método de tratamento, a abordagem feita pela equipe de saúde, o apoio extra hospitalar e a relevância que ela tem na vida pessoal e no modo como os pais lidam com as problemáticas externas.

Nesse aspecto, a espiritualidade influenciou de diversas formas na reação dos pais em relação ao prognóstico de seus filhos. De acordo com os autores Superdock et al. (2018) e Nicholas et al. (2017), a condição da criança, para os pais, pode significar um propósito maior, ligado à percepção divina, o que gerou conforto frente ao prognóstico ruim ou até mesmo à morte. Já outro grupo de pais pode ainda apresentar o sentimento de abandono e o distanciamento da sua espiritualidade (NICHOLAS et al., 2017) ou, ainda, interpretar que a morte da criança tenha sido um castigo a eles (GEEST et al., 2015).

Outra influência da espiritualidade é nas decisões dos pais quanto ao tratamento a ser realizado, levando em consideração o seu início, o hospital, os procedimentos médicos, a ordem de ressuscitação e a retirada da terapia de suporte à vida. Assim, os pais passam a ter mais confiança, menos arrependimento e maior união com o seu parceiro (SUPERDOCK et al., 2018), mostrando a importância da esperança sobre os pareceres da continuidade do tratamento ou cuidados paliativos (GEEST et al., 2015).

Ademais, a literatura evidencia a abordagem da espiritualidade pela equipe de saúde com os pacientes, assim como é descrito na atual Diretriz da SBC, que mostra ser fundamental oferecer apoio e empatia, ajudando a encontrar a aceitação da doença e identificar situações de conflito ou sofrimento espiritual. Embora a espiritualidade seja uma necessidade básica de todos os seres humanos, ela é pouco valorizada, de modo que a equipe médica não considera esse aspecto como parte de sua função, indo além do seu dever profissional (BÜSSING et al., 2018). Entretanto, a equipe de enfermagem e assistentes sociais promovem conversas e momentos de oração com as famílias (SUPERDOCK et al., 2018).

Já fora do hospital, a presença de suporte espiritual é encontrada na solidariedade sustentada pela comunidade de fé, família, amigos e, até mesmo, pelas redes sociais (BARREIRA et al., 2013), diferentemente da forma como é tratado pela equipe médica. Esse apoio tranquiliza e dá esperança aos pais, pelo fato de haver assistência na representação da criança em ações de grupos religiosos e orações, afinal, os pais se sentem mais valorizados e conformados ao perceberem que estão recebendo apoio e que não estão sozinhos nesse momento de dificuldade (NICHOLAS et al., 2017). Além disso, as relações interpessoais, principalmente a dos pais com o próprio filho, sobressaem a questão espiritual, sendo de relevância para a prestação de apoio para os pais (GEEST et al., 2015)

Considerando esse apoio extra hospitalar, Superdock et al. (2018) destaca que há ações diretas para a família da criança, como arrecadações para doações, preparação de refeições, orações e visitas

frequentes para que os pais tenham condições de realizar suas obrigações cotidianas, como trabalho e afazeres domésticos. Fatores como esses contribuem para que os pais mantenham a esperança. Por outro lado, há barreiras (extra hospitalares) que contribuem para que a esperança se torne mais tênue. Fatores como o esgotamento emocional, a negatividade das pessoas e a incerteza de que o tratamento funcionará ou não com seus filhos dificultam a manutenção da fé pelos pais (BARREIRA et al., 2013).

Para outros, no entanto, a espiritualidade tem relevância na diminuição dos medos e da insegurança materna, além da promoção de uma forte ligação positiva entre mãe e filho. Sua influência nas reações maternas frente a situações inesperadas, como a de não poder levar o filho recém-nascido para casa ou em casos de internação (devido a complicações clínicas ou a prognósticos ainda indefinidos) gera distanciamento e, conseqüentemente, essa insegurança. Mesmo que a espiritualidade influencie nas condições emocionais próprias da mãe, é evidente a pertinência que seu suporte traz em situações estressantes (BÜSSING et al., 2018), de modo que uma espiritualidade mais sedimentada seja capaz de capacitá-la para lidar melhor com tais situações.

A falta de bem-estar e a insatisfação pessoal podem ser razões dessa necessidade espiritual, interferindo na sua capacidade de lidar com problemáticas cotidianas, o que deixa mais nítido o impacto que a ausência de espiritualidade causa na vida pessoal da mãe. Os critérios utilizados como base nessa abordagem foram: fatores intrínsecos, como vida em geral; sociais, como amizades e relações familiares; externos, como situação de trabalho e moradia; e perspectivas dimensionais, como situações financeiras e visões de futuro. Assim como a Diretriz da SBC afirma que é indispensável entender as crenças, identificar aspectos que interferem na saúde, avaliar a força espiritual individual, familiar ou social para o enfrentamento da doença pelo paciente, é importante que isso seja também aplicado para a mãe (BÜSSING et al., 2018).

## CONCLUSÃO

Em suma, pode-se afirmar que a espiritualidade influencia nitidamente na visão adotada pelos pais frente ao prognóstico de seus filhos. No que diz respeito a visão dos pais, percebeu-se a expressão de sentimentos, tanto positivos quanto negativos, sentimentos esses que variam de pai para pai e que atuam diretamente, por exemplo, em decisões a serem tomadas durante o tratamento do filho. Assim, a espiritualidade é um recurso valioso no longo caminho a ser percorrido pelos familiares que enfrentam tamanha complexidade.

## REFERÊNCIAS

- BARRERA, M. et al. The Tenacity and Tenuousness of Hope, **Cancer Nursing**, v. 36, n. 5, p. 408-415, 2013.
- BÜSSING, A. et al. Spiritual Needs Of Mothers With Sick New Born or Premature Infants - A cross sectional survey among German mothers, **Women and Birth**, v. 31, p. e89-e98, 2018.

GUEST, I. et al. Parent's Faith and Hope during the Pediatric Palliative Phase and the Association with Long-Term Parental Adjustment, **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. X, p. 1-5, 2015.

NICHOLAS, D. et al. Parental Spirituality in Life-threatening Pediatric Cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 12, n. 12, p. 1-24, 2017.

SUPERDOCK, A. et al. Exploring the Vagueness of Religion & Spirituality in Complex Pediatric Decision Making: A Qualitative Study, **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 107, p. 1-14, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. **Atualização da Diretriz de Prevenção Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia**, v.113, n.4, 2019.