



Residência **RP** Pediátrica

Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria

Data de Submissão: 22/03/2019

Data de Aprovação: 01/04/2019

TOP

Artigo temático

Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados?

Pediatric palliative care, end-of-life and spirituality: Are we ready?

Marcielli Grangeiro Ferreira^{1,2}, Simone Brasil de Oliveira Iglesias^{3,4}

Palavras-chave:

Espiritualidade,
Morte,
Cuidados Paliativos,
Humanismo,
Pediatria.

Resumo

O desafio diário do Pediatra em lidar com crianças que desenvolvem doenças ameaçadoras ou limitantes de vida e suas famílias exige que ampliemos a percepção do cuidado para o âmbito do ser humano integral, com suas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Neste contexto, o olhar para a espiritualidade torna-se essencial no cuidado às crianças, aos adolescentes, aos familiares e, a nós mesmos, profissionais de saúde. Estamos preparados?.

Keywords:

Spirituality,
Death,
Palliative Care,
Humanism,
Pediatrics.

Abstract

The pediatrician's daily challenge in dealing with children who develop life-threatening or life-limiting illnesses and their families requires that we extend the perception of care to the whole human being with its physical, psychological, social, and spiritual dimensions. In this context, the look at spirituality becomes essential in the care of children, adolescents, relatives and, ourselves, health professionals. Are we ready?.

¹ Hospital Santa Marcelina da Cidade Tiradentes e Hospital Abreu Sodré (AACD), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - São Paulo - SP - Brasil.

² Hospital Assunção - Rede D'Or São Luiz, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - São Bernardo do Campo - SP - Brasil.

³ Hospital São Paulo - Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Grupo de Bioética e Cuidados Paliativos - Departamento de Pediatria - São Paulo - SP - Brasil.

⁴ Instituto da Criança - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP, Unidade de Dor e Cuidados Paliativos - Pediatria - Médica voluntária - São Paulo - SP - Brasil.

Endereço para correspondência:

Simone Brasil de Oliveira Iglesias.

Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP/EPM - Departamento de Pediatria. Rua Botucatu, nº 598, Vila Clementino, São Paulo - SP, Brasil. CEP: 04023-062. E-mail: brasiglesias@uol.com.br

INTRODUÇÃO

No desempenho de sua função, o profissional de saúde irá se deparar com várias situações referentes à evolução do ser humano. Na pediatria, essas fases são bem estabelecidas: acolhemos no nascimento, nos primeiros passos, nas primeiras palavras, nas primeiras idas à escola, na mudança da voz, no meio das turbulências dos sentimentos e mudanças causadas pelos hormônios. Acolhemos as crianças em todas as suas fases, bem como aos pais com todos os seus temores, alegrias e incertezas.

Há momentos, no entanto, que são mais alegres e outros nem tanto. Quando a criança adoece, nos deparamos com situações de medo e de maior insegurança de seus pais e/ou cuidadores. Quando, durante uma enfermidade, as possibilidades terapêuticas são escassas e/ou a criança não responde aos tratamentos estabelecidos e a finitude de vida é algo iminente, o medo da perda gera ainda mais angústia para todos os envolvidos no cuidado deste pequeno paciente (família e profissionais de saúde), em especial quando se propõe cuidados paliativos.

Como definição estabelecida pela Organização Mundial de Saúde, em 1990, cuidados paliativos consiste na “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meios de prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.¹

A definição da Organização Mundial de Saúde destinada exclusivamente para crianças estabelece que “os cuidados paliativos para crianças representam o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e envolve também dar apoio à família. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de uma criança”.¹

O desenvolvimento tecnológico proporcionou a sobrevivência de crianças com condições crônicas complexas, doenças que se estendem por, no mínimo, 12 meses. Além disso, estas apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas, tais como cardiovascular, respiratório, neuromuscular, endócrino, imunológico e reumatológico, com necessidade de cuidados especializados e hospitalização em nível terciário.² Estes pacientes têm indicação de acompanhamento por equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos desde o diagnóstico, independentemente de receber ou não tratamento direcionado à doença, podendo este cuidado ser oferecido em instalações hospitalares ou até mesmo nos lares junto aos seus familiares.¹

Os cuidados paliativos, como expresso em seu conceito, englobam a espiritualidade, que pode ser definida como “a busca e a expressão do significado da vida, do propósito, da transcendência e a relação ou a experiência de conexão consigo mesmo, com a família, outros, natureza e o significado do sagrado”.^{3,4} É expresso por uma busca individual mediante a participação de grupos religiosos que possuem algo em comum, como fé em Deus, naturalismo, humanismo, família e arte.⁵ Assim, o cuidado espiritual é percebido como atenção para a espiritualidade, presença, capacitação e favorecimento

da paz e diminuição do desconforto, o que implica em trabalho criativo, narrativo e ritual.⁶

Com relação ao paciente pediátrico, a terminalidade de vida engloba aspectos importantes no âmbito da bioética, pois é vista não somente pela família, mas também pela equipe médica, como uma situação trágica, por ter o ciclo de desenvolvimento de vida (nascer, crescer, reproduzir, envelhecer) precocemente interrompido. Dentro desse contexto, procuramos olhar, por meio de revisão de artigos científicos, como médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem veem a doença e a finitude da criança e seus aspectos espirituais. Como nós, médicos pediatras, enfrentamos a morte, que sentimentos ela faz surgir e que estratégias usamos para lidar e transpor essa fase do cuidado.

FALANDO SOBRE A MORTE

“Passaremos todos por ela, em alguns momentos como espectadores, em outros como protagonistas.” (Ana Cláudia Arantes).

Embora seja um evento biológico, natural e inevitável (quando nascemos é a única certeza que todos nós temos), o homem tende a ignorá-la e repeli-la, por não conseguir desvendá-la. Na sociedade contemporânea, a morte é caracterizada pelo mistério, pela incerteza e pelo medo daquilo que não se conhece. Estes atributos da morte desafiaram e desafiam as mais distintas culturas, as quais buscaram respostas nos mitos, na filosofia, na arte e nas religiões, buscando assim pontes que tornassem compreensível o desconhecido a fim de remediar a angústia gerada pela morte.^{7,8}

Vivemos em uma sociedade em que esse assunto ainda é um tabu. Historicamente, nem sempre foi assim. Na Antiguidade ela era vista e até comemorada como algo valioso e especial. Os mortos eram cuidados, mumificados, valorizados e até celebrados sem medo, sem a visão do fracasso. A modernidade e o avanço do conhecimento técnico-científico trouxeram, na metade século XX, especialmente na década de 1970, a valorização do aspecto científico em detrimento do aspecto humanístico. Além disso, a morte deixa de ser familiar. Não se morre mais em casa, junto aos familiares, mas sozinho, nos hospitais.^{7,8} No processo de formação médica, a terminalidade da vida humana e a morte passam a ser vistas, portanto, como fracasso, interferindo muitas vezes, na relação médico-paciente-família.

Nesse contexto, em alguns momentos, esquecemos que nossa função primordial de profissional de saúde é curar quando possível e cuidar sempre. E para isso o profissional também deve estar bem, inclusive espiritualmente, para melhor atender o doente e sua família.

O PROFISSIONAL, O PROCESSO DA MORTE E O SOFRIMENTO

“A morte tem o poder de colocar tudo em seu devido lugar. Longe do seu olhar, somos prisioneiros do olhar dos outros e caímos na armadilha dos seus desejos.” (Rubem Alves)

A morte é uma etapa pela qual nós médicos esperamos não nos deparar tão cedo, principalmente o médico pediatra. Na Antiguidade, as epidemias de doenças infectocontagiosas dizimavam populações, em especial as crianças. Com o avanço

da medicina, com o surgimento das vacinas, antibióticos mais potentes e agressivos, exames mais modernos e protocolos de tratamentos, contribuíram para a modificação desse cenário, em especial na pediatria.

Embora na atualidade seja mais frequente nas unidades de terapia intensiva e neonatais, o confronto com o morrer de uma criança, não raramente, acontece também nas enfermarias de hospitais gerais, de especialidades, em especial, nas enfermarias oncológicas. Em dados liberados pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar (INCA) em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, entre as causas de óbitos em crianças e adultos jovens, o câncer representa a segunda causa de morte.¹⁰

Quando nos deparamos com um paciente em que não há possibilidade de cura para sua enfermidade, podemos manifestar alguns sentimentos desconfortáveis como apreensão, receio, inquietação e fracasso, pois durante nossa formação acadêmica não aprendemos a lidar com o morrer, a finitude da vida. Como nós médicos lidamos com o morrer, terá influência, não somente sobre nós, mas sobre a equipe que lidamos, sobre o paciente e seus familiares. Na cultura ocidental, a morte de uma criança desencadeia um dos processos de luto mais dolorosos.¹¹

Portanto, não podemos esquecer nosso interior: somos humanos, temos anseios, medos e angústias. Não falar sobre a morte não nos traz solução, nem mesmo nos afasta dela. O processo de finitude é um dos maiores impulsos ao desenvolvimento espiritual do ser humano, conectando-o à sua essência. Só estaremos preparados para enfrentar a morte dos nossos pequenos pacientes quando tivermos plena consciência inclusive da nossa finitude.¹² O sofrimento do profissional é, portanto, inevitável quando este encontra-se desconectado de si mesmo, do profundo significado e propósito de sua vida e de seu trabalho, e da dimensão espiritual da vida.¹³

Sufrimento, segundo Reich, é uma “angústia experimentada como uma ameaça à nossa serenidade, nossa ingenuidade, a realização de nossas intenções e, mais profundamente, como uma frustração ao significado concreto que encontramos em nossa experiência pessoal. É a angústia pela lesão ou ameaça à lesão do eu e, portanto, o significado do eu que está no centro do sofrimento. Subjacente a todas essas ameaças está a ameaça à integridade do indivíduo, o estado interno da totalidade em todas as dimensões do ser de uma pessoa”.¹⁴

A integridade espiritual envolve a integridade do caráter moral, aderência às normas morais e comportamento coerente e consistente dentro de um conjunto de princípios e compromissos. Assim, para os profissionais, as decisões de tratamento e os dilemas podem ameaçar sua compreensão do que é justificável e injustificável, pode obscurecer o significado de seu trabalho. Somos, portanto, vulneráveis às rupturas e necessitamos ampliar nosso entendimento para o sofrimento e a finitude.¹³

Um outro olhar é possível!

Questionando o significado de uma “boa morte” em Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, Garros D., conclui que a aplicação dos princípios básicos de medicina paliativa e cuidados centrados na família favorecem uma morte digna, mesmo em um

ambiente com alta tecnologia. Isso é possível quando a família se torna agente ativo no processo decisório, com honestidade mútua, privacidade, controle adequado dos sintomas da criança e abertura para rituais que a família julgar importantes. Portanto, o olhar sensível para o humano e sua dimensão espiritual são, comprovadamente, passos fundamentais para o acolhimento das crianças e suas famílias durante o processo de adoecimento, culminando ou não com a finitude.¹⁵

DESAFIOS E CUIDADOS ESPIRITUAIS: ESTAMOS PREPARADOS?

Doenças ameaçadoras ou limitantes de vida, principalmente em pediatria, nos trazem dilemas, sentimentos ambíguos de esperança, culpa e medo, quantidade e qualidade de vida, amor pela criança e libertação de seu sofrimento. Na infância, quando instituídos cuidados paliativos, nos invadem sentimentos de tristeza e fracasso por ainda não estarmos preparados para conduzir e lidar com esse estágio da evolução da vida de todos nós.

Quando ocorre o falecimento de um paciente, seja ele adulto ou pediátrico, vários pensamentos invadem nossa mente; muitos profissionais empatizam com os familiares, tentam encontrar uma explicação para o ocorrido como forma de enfrentamento, buscando significado e propósito. Conectamo-nos com nossa espiritualidade, com nossa essência.

Quando analisamos alguns trabalhos científicos realizados com profissionais de saúde (médicos pediatras, técnicos de enfermagem e enfermeiros) que atuam na assistência de pacientes pediátricos, podemos ter uma visão dos sentimentos e atitudes compartilhadas por eles em situação de terminalidade de vida de seus pacientes.

Em estudo que avaliou médicos pediatras em hospital universitário no Rio Grande do Norte, algumas perguntas foram feitas para que estes profissionais expusessem seus sentimentos em relação ao morrer de seus pacientes, bem como preparos obtidos ou não em sua formação para lidar com o tema. Os autores observaram relatos sobre a dificuldade de aceitar a finitude, questionamentos sobre se haveria alguma coisa a mais a ser feita e, ainda, a reflexão de que a dificuldade de aceitação da morte iminente de um paciente, para cuja doença não havia mais possibilidade de cura, estaria relacionada à falta de preparo dentro de sua formação.¹⁶

Em outro trabalho realizado com 30 profissionais de enfermagem que atuam em uma UTI pediátrica em hospital de grande porte em Curitiba, 30% destes trabalhavam em UTI pediátrica geral, 30% em UTI pediátrica cardiológica, 20% em UTI neonatal e 20% em UTI cirúrgica. Foram feitas perguntas relacionadas ao processo de morrer e morte, morte esperada e inesperada, sentimentos vivenciados durante esse processo, e como enfrentam tal situação (Quadro 1).¹⁷ O estudo mostra que esses profissionais se sentem despreparados para lidar com a morte e o morrer de crianças, sendo extremamente doloroso. Diante da morte, são vivenciados diversos sentimentos, sendo a impotência o mais comum dentre eles (sendo comum tanto a médicos quanto a enfermeiros).

Quadro 1. Processo de morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica –Categorização das perguntas e respostas.

Categorias		Respostas
Como se sente durante o processo de morte e morrer?	Comum	Dificuldades na convivência com o paciente e a família. Empatia com a família durante o processo de morte e morrer
	Enfermeiro	Impotência diante da morte/aceitação
	Técnico	Impotência diante da morte/não aceitação
Como se sente em relação à morte esperada e a morte inesperada?	Comum	Aceitação
Como o cuidado de enfermagem pode contribuir nesse processo?	Comum	Cuidados de enfermagem e acolhimento à família
	Enfermeiro	Compreendendo os limites terapêuticos
	Técnico	Sem compreensão dos limites terapêuticos
Quais os sentimentos vivenciados durante esse processo de morte/morrer?	Comum	Tristeza e angústia
Após a morte de um paciente você tem e/ou necessita de algum apoio para enfrentar a perda?	Comum	Dificuldade em expressar sentimentos
Você entende a causa do óbito?	Enfermeiro	Compreendem as complicações e evolução do quadro
	Técnico	Não compreendem as complicações e evolução do quadro
Isso afeta o processo de trabalho?	Comum	Afeta o clima de trabalho
Isso afeta o atendimento aos outros pacientes?		Não, ou não afeta mais
	Comum	Afeta o ambiente de trabalho
	Técnico	Proporciona a reflexão do trabalho realizado Trabalha desmotivado

Fonte: Souza PSN & Conceição AOF; 2018.¹⁷

Em estudo compreendido no período de fevereiro a março de 2013, com enfermeiros e técnicos de enfermagem que atuam em UTI neonatal e pediátrica (UTI mista) em hospital geral localizado na região Noroeste do Rio Grande do Sul, população esta constituída por 11 enfermeiros, cuja amostra final foi de 7 profissionais de saúde, foram abordadas três temáticas: 1) processo de morte e morrer infantil; 2) o cuidado com a família durante o processo de finitude infantil; e 3) a necessidade da qualificação profissional e de conhecimento sobre a temática.¹⁸

Com relação a temática 1, alguns sentimentos e atitudes foram expressas: a necessidade que sentiam de dar conforto e amenizar a dor do paciente e sua família, o quanto precisavam “tirar” de dentro de si e, às vezes, adotavam uma certa “frieza” que para lidar com a situação, e o sentimento de derrota e frustração, visto que durante sua formação foram “treinados” para combater a morte e manter a vida.¹⁸

Com relação a temática 2, que se refere aos cuidados à família, mostram empatia e compaixão, pois ao longo do processo de internação desenvolveram laços e bom relacionamento; tentam proporcionar aos pais maior tempo possível com as crianças, favorecendo que as segurem no colo quando ainda vivas e mesmo em óbito, por entender que tal ato lhes traz conforto.¹⁸

Quanto à temática 3, que se refere à necessidade de qualificação profissional para lidar com o assunto, fica clara a percepção da falta de preparo durante o processo de formação acadêmica para permitir a reflexão sobre a morte e o morrer, observando o processo de morte como parte do ciclo da existência humana, independentemente em qual idade ela chegou.¹⁸

Esses estudos nos remetem a pensar que se faz necessário revermos, inclusive institucionalmente, discussões, diálogos, modificações nos currículos acadêmicos dos profissionais de saúde, quer sejam médicos, enfermeiros, nutricionistas e fisioterapeutas, não somente nas disciplinas de base mas também nas residências médicas e especialidades. “Acredito que uma equipe multiprofissional que trabalhasse com esse tema, sentimentos e atitudes dos profissionais amenizaria aflições e medos e daria melhor suporte emocional para enfrentarmos ou tentarmos entender a morte (...) E, assim, poderemos conduzir a equipe através deste acompanhamento com melhora da questão espiritual, física e emocional. Para também estarmos melhor preparados para o trabalho com os familiares”.¹⁸

Os cuidados espirituais traduzem a necessidade humana de esperança, amor, segurança, proteção, confiança e o desejo por uma conexão com o sagrado. Esperança e amor trazem a habilidade de sonhar, de dar significado a sua história de vida única e valorização do legado que deixamos nas vidas que são tocadas por nós.¹⁹

O cuidado espiritual pode ser fomentado por todos os membros da equipe interdisciplinar, com ações como: dar significado aos sistema de valor e/ou sistema religioso do paciente e família, favorecer a confiança nos processos de comunicação, criar um legado, ressignificar relações, reconciliar, ritualizar, compartilhar o medo, favorecer a conexão com o sagrado, cumprir desejos e esperanças, e conviver com as ambivalências.¹⁹

Do ponto de vista do profissional, é importante preservarmos nossa integridade e bem-estar, aprendendo a lidar com

as respostas emocionais, o luto e o sofrimento. Cultivar uma conexão harmônica entre mente, corpo e espírito são bases para o cuidado de si e dos outros. Práticas contemplativas (meditação), adequação do estilo de vida, práticas mente-corpo, conexões espirituais, cultivo da gratidão, generosidade, otimismo e compaixão, identificar o que dá sentido à vida, estar com a natureza, dentre outras, contribuem para a reconexão com o senso de propósito e significado.¹³

Portanto, os requisitos para a implementação dos cuidados espirituais incluem: desenvolver competência, incluindo autorreflexão e visibilidade da espiritualidade e do cuidado espiritual, solicitando aos conselheiros espirituais que participem das estruturas organizacionais existentes.⁶

Como pediatras e profissionais que trabalham com crianças e adolescentes, independentemente de qual especialização, é importante lembrarmos do propósito de sempre oferecer cuidados que, embora sejam diferentes quando comparados ao nascimento, devem se fazer presentes nos momentos de despedida da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No exercício de nossa profissão, por mais que tentemos nos manter longe da morte, em algum momento esse encontro precoce ou tardio ocorrerá. É no final da existência do nosso paciente, ou mesmo da nossa, que grandes reflexões serão feitas e muitas atitudes modificadas.

O sentido da vida não pode ser perdido na fase final dela.^{20,21} Com essa visão, temos ao nosso dispor, e precisamos aprender a fazer uso dele, os cuidados paliativos, absorvendo o ser humano na íntegra, como um ser físico e também espiritual, cuidando da dor do corpo doente, mas também da dor da alma e do espírito que nem sempre estarão tão doentes quanto o corpo material. A essência dos cuidados paliativos é espiritual, pois ousa transcender o sofrimento humano e a morte, dando a ela um significado.²²

Para nosso entendimento, a espiritualidade é a aspiração profunda e íntima do ser humano, o anseio por uma visão de vida e realidade que integre, contate, transcenda e dê sentido à existência, associado ao desenvolvimento de qualidades e valores que promovem o amor e a paz.²³

A dimensão da espiritualidade, como sendo um fator de bem-estar, saúde e esperança, deve nos acompanhar e, por isso, é necessário que nossas instituições, quer sejam públicas ou privadas, se organizem para oferecer esse atendimento tanto ao profissional de saúde quanto ao doente e sua família.

Escolhemos, como pediatras, cuidar de crianças e adolescentes que demandam ao longo da sua trajetória cuidados diferenciados e atenção não só para com eles, mas com sua família. Tal cuidado deve ser estendido inclusive no encerrar de sua história aqui.

Sejamos médicos não só do corpo, mas também do espírito, para assim podermos “acrescentar vida aos dias que restam, ao invés de acrescentarmos dias à vida que resta.”²⁴ (Rita Levi Mantacini).

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care. [Internet]; 2017. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/. Acesso em: 07 de março 2019.
2. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000 Jul; 106(1 Pt 2):205-9.
3. Puchalski CM, Blatt B, Kogan M, Butler A. Spirituality and health: The development of a field. *Acad Med*. 2014 Jan; 89(1):10-6.
4. Weathers E, McCarthy G, Coffey A. Concept analysis of spirituality: An evolutionary approach. *Nurs Forum*. 2016 Apr; 51(2):79-96.
5. Puchalski C. Task force report: Spirituality, cultural issues, and end of life care. Contemporary issues in medicine, communication in medicine, medical school objectives project. *Assoc Am Med Colleg*. 1999; 25-6.
6. Gijsberts MHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual care in palliative care: A systematic review of the recent european literature. *Med Sci (Basel)*. 2019 Feb; 7(2).
7. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. 2 ed. Editora Sextante. 2019; 192p.
8. Caputo RF. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Revista Multidisciplinar da UNIESP Saber Acadêmico*. 2008; p. 6.
9. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev Bioét [online]*. 2016; 24(1):49-53.
10. INCA; 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/>.
11. Sheldon F. ABC of palliative care: bereavement. *BMJ*. 1998; 316(7129):456-8.
12. Pinto LF. As crianças do Vale da Morte. Rio de Janeiro: J Pediatr. 1996; 72(5):287-94.
13. Macauley R, Rushton CH. Spirituality and meaning for children, families and clinicians. In: Goldman A, Hain R, Liben S (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. 2012; 130-141.
14. Reich WT. Speaking of suffering: a moral account of compassion. *Soundings*. 1989 Spring; 72(1):83-108.
15. Garros D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? Rio de Janeiro: J Pediatr. 2003; 79(Supl.2):S243-S254.
16. Medeiros MDC. Experiência da morte infantil para médicos pediatras de um hospital universitário. *Clínica & Cultura*. v. III, n. II, 2014 jul-dez; 107-21.
17. Souza PSN, Conceição AOF. Processo de morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioét [online]*. 2018; 26(1):127-34.
18. Menin GE, Petteon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Rev Bioét [online]*. 2015; 23(3):608-14.
19. Books J, Ennis-Durstine RK. Faith, hope, and love: An interdisciplinary approach to providing spiritual care. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM (ed.). *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders. 2011; 111-8.
20. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Centro Universitário São Camilo*. 2010; 4(3):315-23.
21. Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev Psiquiatr Clin [online]*. 2007; 34(suppl.1):82-7.
22. Saporeti LA. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: Santana FS (ed.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Editora Atheneu. 2009; 269-81.
23. Clara Gomis, Enric Benito, Javier Barbero. *Guia acompanhamento espiritual SECPAL*; 2008.
24. Frases de Rita Levi-Montalcini. Disponível em: <https://www.frasesfamosas.com.br/frases-de/rita-levi-montalcini/>. Acesso em: 7 de março de 2019.