

Espiritualidade em crianças com condições crônicas complexas e seus cuidadores

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento¹, Aurilene de Oliveira Lima², Ana Caroline Araujo da Silva¹, Hernani Pereira dos Santos¹, Ilvana Lima Verde Gomes¹

1. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil. 2. Faculdade Ari de Sá, Fortaleza/CE, Brasil.

Resumo

Este estudo investigou como crianças e adolescentes com condições crônicas complexas em cuidados paliativos e suas famílias vivenciam a espiritualidade. Para isso, realizou-se revisão integrativa da literatura, com buscas nas bases PubMed, Web of Science e Scopus entre os meses de agosto e setembro de 2024. Foram selecionados 14 artigos, majoritariamente qualitativos, que correspondiam ao escopo do estudo. A análise categorial temática identificou três categorias: percepções e necessidades espirituais dos pacientes; fatores influenciadores na vivência da espiritualidade, como idade, diagnóstico e contexto familiar; e espiritualidade como estratégia de enfrentamento dos familiares para promover bem-estar emocional. Os resultados indicam que a espiritualidade é fundamental no cuidado integral, pois favorece resiliência e adaptação ao adoecimento. Essa dimensão é influenciada por múltiplos fatores e constitui recurso essencial para enfrentar desafios emocionais e existenciais. Recomenda-se sua inclusão sistemática no cuidado paliativo pediátrico para melhorar o bem-estar de pacientes e familiares.

Palavras-chave: Espiritualidade. Doença crônica. Cuidados paliativos. Criança. Adolescente. Família.

Resumen

Espiritualidad en niños con enfermedades crónicas complejas y sus cuidadores

Este ensayo investigó cómo los niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas en cuidados paliativos y sus familias experimentan la espiritualidad. Con este fin, se realizó una revisión integradora de la literatura, con búsquedas en las bases PubMed, Web of Science y Scopus entre los meses de agosto y septiembre de 2024. Se seleccionaron 14 artículos, en su mayoría cualitativos, que se ajustaban al alcance del estudio. El análisis temático categorial identificó tres categorías: percepciones y necesidades espirituales de los pacientes; factores que influyen en la experiencia de la espiritualidad, como la edad, el diagnóstico y el contexto familiar; y la espiritualidad como estrategia de afrontamiento de los familiares para promover el bienestar emocional. Los resultados indican que la espiritualidad es fundamental en la atención integral, porque favorece la resiliencia y la adaptación a la enfermedad. Esta dimensión está influenciada por múltiples factores y constituye un recurso esencial para afrontar los retos emocionales y existenciales. Se recomienda su inclusión sistemática en los cuidados paliativos pediátricos para mejorar el bienestar de los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: Espiritualidad. Enfermedad crónica. Cuidados paliativos. Niño. Adolescente. Familia.

Abstract

Spirituality in children with complex chronic conditions and their caregivers

This study investigated how children and adolescents with complex chronic conditions under palliative care and their families experience spirituality. To this end, an integrative literature review was conducted, with searches in the PubMed, Web of Science, and Scopus databases between August and September 2024. Fourteen articles that corresponded to the scope of this study were selected and most were qualitative. Thematic categorical analysis identified three categories: patients' spiritual perceptions and needs; factors influencing the experience of spirituality, such as age, diagnosis, and family context; and spirituality as a coping strategy for family members to promote emotional well-being. The results indicate that spirituality is fundamental to comprehensive care, as it promotes resilience and adaptation to illness. This dimension is influenced by multiple factors and constitutes an essential resource for coping with emotional and existential challenges. Its systematic inclusion in pediatric palliative care is recommended to improve the well-being of patients and family members.

Keywords: Spirituality. Chronic disease. Palliative care. Child. Adolescent. Family.

Declararam não haver conflito de interesse.

Nas últimas décadas, o Brasil tem experimentado transformações econômicas, culturais, demográficas e ambientais que impactam significativamente a saúde infantil. Houve avanços notáveis, como a redução da mortalidade infantil, que passou de 26 para 15 óbitos por 1.000 nascidos vivos entre 2000 e 2022, e o aumento da cobertura vacinal e do aleitamento materno¹. Entretanto, desafios persistem, como o aumento da obesidade infantil, cuja prevalência entre meninos de 5 a 10 anos cresceu de 11,1% para 13,8%, e entre meninas, de 9,1% para 11,2%². Observa-se também aumento na incidência de doenças crônicas não transmissíveis em crianças, que reflete mudanças nos padrões de saúde e estilo de vida³. Ainda, a taxa de partos prematuros permanece elevada, com 11,1% dos nascimentos entre 2011 e 2021 tendo ocorrido antes da 37ª semana de gestação⁴.

Esses fatores contribuem diretamente para o crescimento do número de crianças com condições crônicas complexas (CCC), um grupo caracterizado por demandas assistenciais contínuas e multifacetadas, que incluem não apenas questões clínicas, mas também necessidades psicossociais e de longo prazo⁵. O aumento da prematuridade, das doenças crônicas não transmissíveis e das condições associadas ao estilo de vida evidencia mudança no perfil epidemiológico infantil, com implicações significativas para os sistemas de saúde e para as práticas de cuidado pediátrico⁶.

Nas últimas décadas, o crescimento da população infantil com CCC tem evidenciado a necessidade de um olhar integral sobre os cuidados em saúde. Essas condições demandam não somente intervenções clínicas especializadas, mas também atenção às vulnerabilidades sociais que cercam essas crianças e suas famílias e impactam diretamente a rotina de toda a família, o funcionamento, a sociabilidade e a participação da criança ou do adolescente, além de envolver vulnerabilidades sociais e emocionais^{7,8}.

Diante desse contexto e da necessidade de ofertar um cuidado humanizado e integral e proporcionar qualidade de vida aos pacientes que receberem diagnóstico de doença grave, ameaçadora à vida, com tratamento sem perspectiva de cura, surgiu a especialidade chamada cuidados paliativos (CP).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os CP são uma abordagem que

tem como objetivo atuar na prevenção e no alívio do sofrimento de pacientes com diagnósticos de doenças ameaçadoras à vida⁹. D'Alessandro e colaboradores¹⁰ salientam a importância de promover maior qualidade de vida durante o processo de adoecimento, o que não significa necessariamente que o paciente está em fase terminal de vida, mas que é necessário cuidar dele de forma holística a fim de garantir alívio do sofrimento e dignidade humana.

Com isso, é válido destacar o conceito de dor total, que surgiu das experiências profissionais de Cicely Saunders, uma das pioneiras no desenvolvimento dos CP na Europa¹¹. O conceito considera as variedades da experiência da dor e entende que cuidado integral deve englobar as múltiplas características inerentes à vida do ser humano. Assim, por meio de seu trabalho, a médica identificou dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais que estariam ligadas à experiência da dor, a qual, então, seria uma vivência que transcende sensações físicas¹¹.

A espiritualidade pode ser entendida de maneiras diversas e incluir crenças religiosas, busca de significado, conexão com algo maior ou práticas de meditação, e tem o potencial de oferecer suporte emocional e conforto durante períodos desafiadores¹². Com seu olhar global para o ser humano, os CP reconhecem a importância da espiritualidade e encorajam a abordagem holística do paciente, que leva em consideração suas necessidades espirituais, culturais e religiosas¹³.

No que tange ao processo de adoecimento infantil, Jackson¹⁴ ressalta que crianças têm uma vida espiritual profunda, evidenciada em momentos de crise, como enfermidades e perdas, e que essa dimensão pode atuar como importante recurso emocional e existencial. Reconhecer essa espiritualidade e integrá-la no cuidado pode ser fundamental para promover conforto e sentido em contextos de sofrimento.

É válido salientar que, com base na teoria de Piaget, crianças compreendem a morte de acordo com seu desenvolvimento cognitivo, e essa compreensão influencia diretamente a forma como se relacionam com o processo de adoecimento. No Brasil, um dos primeiros estudos a abordar o tema foi o de Torres¹⁵, que apontou que, até 2 anos de idade, crianças não compreendem

a irreversibilidade da morte; entre 3 e 4 anos, tendem a percebê-la como evento temporário; entre 5 e 7, começam a entender sua irreversibilidade, embora ainda apresentem pensamentos mágicos; entre 7 e 11, já reconhecem os aspectos biológicos da morte; e apenas a partir dos 12 anos é que compreendem plenamente a morte como universal e definitiva.

Complementando essa perspectiva, Alencar e colaboradores¹⁶ demonstram que crianças hospitalizadas vivenciam a morte não apenas conforme seu estágio cognitivo, mas também articulam compreensões subjetivas influenciadas por fatores emocionais, espirituais e socioculturais, sobretudo em contextos de sofrimento e hospitalização prolongada. Esse panorama reforça a importância de que os CP transcendam as necessidades físicas e médicas e integrem abordagens que respeitem e acolham a espiritualidade das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas e seus familiares.

Assim, quando compreendem as múltiplas formas como crianças e adolescentes entendem e lidam com morte e sofrimento, profissionais de saúde podem oferecer intervenções mais sensíveis e humanizadas e promover maior qualidade de vida e suporte espiritual durante o processo de adoecimento, bem como uma morte digna e tranquila, tanto para o paciente quanto para seus familiares¹⁷.

Esta pesquisa teve como objetivo, por meio de revisão integrativa da literatura, compreender melhor como a espiritualidade é vivenciada por crianças e adolescentes com CCC em cuidados paliativos, assim como por suas famílias, visando favorecer a realização de cuidados e intervenções adequadas que facilitem esse processo, promovendo qualidade de vida até o momento final.

Método

Esta pesquisa, de abordagem qualitativa, foi realizada por meio de revisão integrativa da literatura. Conforme apontam Sousa, Bezerra e Egypto¹⁸, visa-se explorar amplamente estudos importantes publicados acerca de determinado assunto e sintetizar os múltiplos resultados. Para isso, com o intuito de garantir o

rigor metodológico científico, foi necessário seguir os passos: 1) estabelecimento da questão de pesquisa; 2) definição da estratégia para busca na literatura; 3) recrutamento e seleção dos estudos nas fontes de informação; 4) representação das características dos estudos e organização dos dados; 5) análise e discussão dos resultados; e 6) síntese do conhecimento e apresentação da revisão.

Para elaborar a questão do estudo, o problema de pesquisa foi destrinchado pela estratégia PCC, mnemônico em que P corresponde a *population* (população a ser estudada); o primeiro C, a *concept* (conceito da pesquisa); e o segundo C, *context* (contexto em que será realizada)¹⁹. Assim, a questão que direcionou a pesquisa foi: Como crianças e adolescentes com condições crônicas complexas e suas famílias vivenciam a espiritualidade durante os cuidados paliativos pediátricos?

O processo de busca foi realizado entre agosto e setembro de 2024 nas bases PubMed, Web of Science e Scopus, selecionadas por sua relevância na área da saúde e por reunirem estudos internacionais pertinentes ao tema da pesquisa. Inicialmente, foram feitas buscas livres nas bases para identificar estudos sobre o tema. Em seguida, utilizaram-se descritores padronizados dos vocabulários controlados DeCS e MeSH¹⁹.

A estratégia de busca foi construída com base no mnemônico PCC e utilizou os operadores booleanos “and” e “or”, conforme a seguinte equação: “(parents or caregivers or family) and (children or pediatrics or pediatric patients) and (chronic illness or chronic disease or complex chronic conditions) and (spirituality or meaning-making or religious beliefs) and (palliative care or end-of-life care or terminal care)”. O uso dos operadores permitiu ampliar a abrangência das buscas e recuperar estudos mais assertivos e alinhados ao objeto investigado.

Em seguida, foram definidos os critérios de inclusão: artigos empíricos que abordassem crianças com condições crônicas complexas em cuidados paliativos pediátricos, bem como seus familiares (pais, irmãos e cuidadores), com foco nos significados atribuídos à espiritualidade e às práticas religiosas nesse contexto, baseando-se nas experiências vividas por eles. Os estudos deveriam ainda estar situados em ambientes de CP pediátricos, como hospitais ou domicílios.

Foram excluídas publicações que não passaram por revisão por pares, como cartas ao editor, estudos em contextos organizacionais, livros, capítulos de livros, resenhas, revisões de literatura, comentários, pontos de vista e editoriais. Não houve restrição quanto ao idioma ou ao ano de publicação, desde que os estudos atendessem aos critérios de inclusão previamente estabelecidos.

O processo de seleção contou com o auxílio de ferramentas tecnológicas, como Mendeley, utilizado para organização e anotação dos artigos científicos, e a plataforma Connected Papers, que possibilitou a identificação de conexões entre publicações e a ampliação da busca por estudos relevantes.

Para a coleta dos dados, foi utilizada planilha estruturada como dicionário de extração, com o objetivo de organizar e sistematizar as informações obtidas. A planilha foi construída com base na estratégia de busca PCC, distribuída em quatro categorias: 1) características do estudo, incluindo referência, tipo de estudo, idioma e objetivo; 2) população, considerando os participantes, faixa etária e condição clínica; 3) conceito, contemplando os principais achados e recomendações; e 4) contexto, especificando o país onde o estudo foi realizado.

Foi realizada análise de conteúdo categorial temática dos dados, conforme proposta por Bardin²⁰, estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos

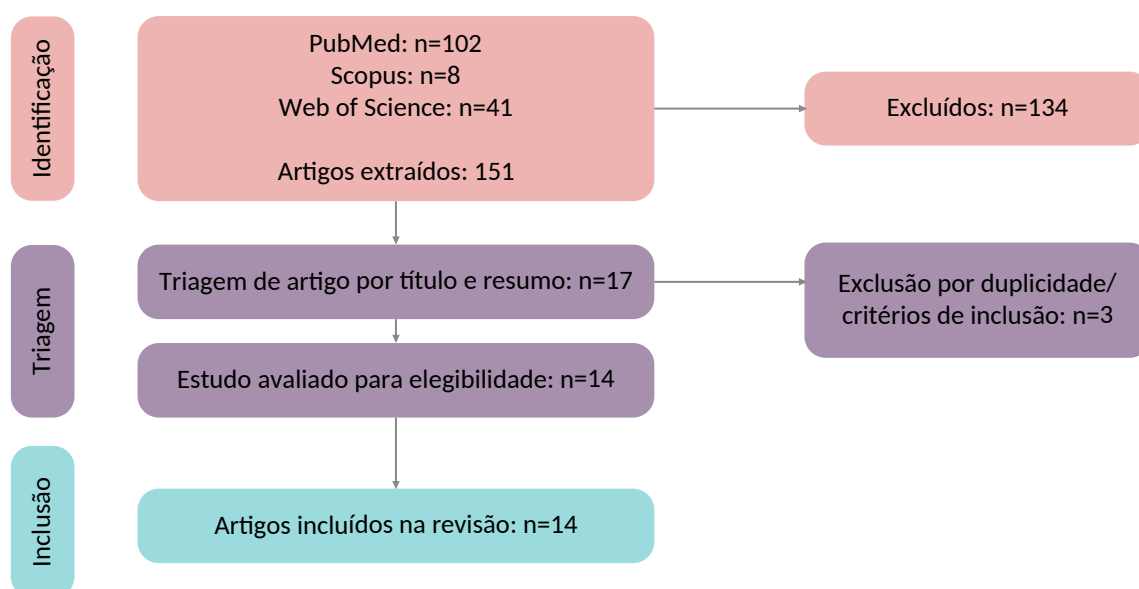
resultados. Esse procedimento contou com o apoio do *software* de análise qualitativa NVivo, que auxiliou na categorização e interpretação dos dados.

Para organizar e apresentar os resultados de forma visual e acessível, foram elaborados recursos ilustrativos – fluxograma e quadro-síntese – e elaboradas três categorias temáticas que destacam os aspectos mais recorrentes em cada eixo analítico da discussão: 1) necessidades espirituais em crianças e adolescentes em CCC; 2) vivências espirituais em CCC: fatores associados; e 3) espiritualidade como estratégia de enfrentamento familiar.

Resultados

Esta pesquisa foi composta por 14 estudos originais de natureza empírica, publicados entre os anos de 2004 e 2024. Utilizando a equação de busca previamente descrita, foram identificados 151 artigos, sendo 102 provenientes da base PubMed, 8 da Scopus e 41 da Web of Science. Após a aplicação dos critérios de elegibilidade, foram selecionados 14 estudos para compor esta revisão integrativa, conforme ilustrado na Figura 1, que apresenta o fluxograma com as etapas de identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos artigos analisados.

Fluxograma 1. Busca e seleção dos estudos



Entre os 14 estudos selecionados para esta pesquisa, sete (50%) foram realizados com crianças e adolescentes entre 7 e 21 anos diagnosticados com condições crônicas complexas e em cuidados paliativos, os quais totalizavam 372 participantes. Os outros sete estudos (50%) envolveram familiares e cuidadores de crianças com CCC em CP e reuniam 436 participantes.

Os instrumentos de coleta de dados utilizados nos estudos mencionados demonstram diversidade metodológica, o que reflete a complexidade do tema da espiritualidade em contextos de saúde infantil e familiar. Predominam entrevistas qualitativas – nove estudos (64%)²¹⁻²⁹ –, tanto semiestruturadas quanto estruturadas, que possibilitaram a exploração profunda das experiências subjetivas de crianças, adolescentes, familiares e profissionais, e a captação de nuances das crenças espirituais, emoções e necessidades individuais.

Em quatro estudos (29%)³⁰⁻³³, foram utilizados questionários estruturados ou escalas padronizadas, como a Functional Assessment

of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) e a Spiritual Needs Inventory for Patients and Caregivers (SPIRIT), que ofereceram medidas quantitativas das dimensões espirituais e emocionais, favorecendo a comparação, a análise estatística e o mapeamento de aspectos específicos da espiritualidade e da religião de forma mais objetiva.

Apenas um estudo (7%)³⁴ recorreu à observação participante para compreender o contexto vivencial dos participantes. Essa pluralidade de instrumentos evidencia a preocupação dos autores em captar tanto dados subjetivos ricos quanto dados mensuráveis a fim de promover uma abordagem integrativa e contextualizada da espiritualidade no cuidado à saúde, especialmente em situações de doenças crônicas e cuidados paliativos.

Dos 14 artigos analisados, 10 estudos foram realizados nos Estados Unidos da América (71%), 2 no Brasil (14%), 1 na Holanda (7%) e 1 na Espanha (7%). Esses dados destacam a concentração da produção científica sobre o tema nos EUA.

Quadro 1. Síntese da extração de dados dos estudos selecionados

Autor; ano	País	Título	Objetivos e principais achados
Knapp e colaboradores; 2011 ²¹	EUA	“Spirituality of parents of children in palliative care”	Investigou a espiritualidade dos pais e seus fatores associados. Constatou maior religiosidade em pais não brancos e reforçou a necessidade de incorporar avaliação espiritual nos CP.
Hexem e colaboradores; 2011 ²²	EUA	“How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times”	Analisou como pais usam a fé durante a doença dos filhos. Relataram apoio, conforto e orientação moral, mas também dúvidas, raiva e afastamento de práticas religiosas.
Lyon e colaboradores; 2014 ²³	EUA	“A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality”	Testou a viabilidade, aceitabilidade e segurança de uma intervenção de planejamento antecipado de cuidados pediátricos, o planejamento antecipado de cuidados centrados na família para adolescentes com câncer.
Alvarenga e colaboradores; 2021 ²⁴	Brasil	“Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: a thematic analysis”	Investigou como as necessidades espirituais de crianças e adolescentes com doenças crônicas são atendidas durante a hospitalização. Constatou que essas necessidades são fundamentais para dar sentido e esperança, mas ainda são pouco consideradas na prática clínica.

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor; ano	País	Título	Objetivos e principais achados
Alvarenga e colaboradores; 2021 ²⁵	EUA	“How to talk to children and adolescents with cancer about spirituality? Establishing a conversation model”	Desenvolveu e testou um modelo para abordar espiritualidade com crianças e adolescentes com câncer. A ferramenta mostrou potencial para qualificar o cuidado espiritual e fomentar pesquisas qualitativas na área.
Livingston e colaboradores; 2020 ²⁶	EUA	“Shared spiritual beliefs between adolescents with cancer and their families”	Analizou a sintonia entre crenças de adolescentes e seus cuidadores. Observou que nem sempre há alinhamento nas crenças, e muitos cuidadores subestimam a importância da espiritualidade para os adolescentes.
Superdock e colaboradores; 2018 ²⁷	EUA	“Exploring the vagueness of religion & spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study”	Explorou como pais usam religião e espiritualidade na tomada de decisões clínicas. A espiritualidade influencia o modo de decidir, mesmo quando expressa de forma vaga, e pode ter efeitos funcionais ou disfuncionais.
Brouwer e colaboradores; 2023 ²⁸	Holanda	“Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home”	Explorou, com base nas perspectivas de pais enlutados, capelães, conselheiros de luto e prestadores de cuidados primários de saúde, as barreiras para apoiar as necessidades espirituais dos pais.
Alvarenga e colaboradores; 2024 ²⁹	Brasil	“‘God gives me hope!’: Hospitalized children’s perception of the influence of religion in coping with chronic illness”	Compreendeu o papel da religião no enfrentamento de doença crônica por crianças hospitalizadas. Identificou a fé como fonte de força, apoio emocional e sentido para a experiência da enfermidade.
Arutyunyan e colaboradores; 2016 ³⁰	EUA	“Religion and spiritual care in pediatric intensive care unit: parental attitudes regarding physician spiritual and religious inquiry”	Analizou atitudes dos pais em relação à discussão sobre crenças com médicos. Pais mostraram ambivalência, sugerindo que capelães podem mediar essa comunicação com sensibilidade.
Kelly, May, Maurer; 2016 ³¹	EUA	“Assessment of the spiritual needs of primary caregivers of children with life-limiting illnesses is valuable yet inconsistently performed in the hospital”	Avaliou a percepção dos cuidadores sobre o atendimento de suas necessidades espirituais no hospital. Apontou que tais necessidades são subavaliadas, embora essenciais para o sentimento de apoio.
Grossoehme e colaboradores; 2020 ³²	EUA	“Association of religious and spiritual factors with patient-reported outcomes of anxiety, depressive symptoms, fatigue, and pain interference among adolescents and young adults with cancer”	Investigou relações entre espiritualidade e sintomas como ansiedade e fadiga. Evidenciou que um senso de significado e paz atua como mediador positivo, com potencial para intervenções paliativas.

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor; ano	País	Título	Objetivos e principais achados
Miquel, Clemente, Ciccorossi; 2024 ³³	Espanha	“Exploring spirituality, religion and life philosophy among parents of children receiving palliative care: a qualitative study”	Explorou a espiritualidade, a religiosidade e a filosofia de vida dos pais na lide com o cuidado de seus filhos com necessidades paliativas. Propõe abordagem individualizada e sensível à singularidade parental.
Bull, Gillies; 2007 ³⁴	EUA	“Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital”	Investigou a visão de crianças hospitalizadas sobre cuidado espiritual. Reforçou que reconhecer e atender a espiritualidade das crianças é parte do dever clínico.

Discussão

Necessidades espirituais em crianças e adolescentes

De acordo com os estudos selecionados, a vivência da espiritualidade não se limita a uma prática religiosa específica, mas está relacionada a algo mais amplo, uma conexão com algo maior, e apresenta resultados positivos no enfrentamento da doença crônica. A literatura aponta que crianças e adolescentes, religiosos ou não, apresentam necessidades espirituais, as quais incluem conexões com pessoas importantes, ou seja, bons relacionamentos consigo, com os outros, com o mundo e com um poder transcendental.

No estudo de Alvarenga e colaboradores²⁴, cinco tipos de necessidades espirituais foram identificados: 1) necessidade de ter um significado no adocimento e propósito de vida; 2) necessidade de sustentar a esperança; 3) necessidade de expressar sua fé e de seguir práticas religiosas; 4) necessidade de ter conforto no fim da vida; e, por fim, 5) necessidade de se conectar com amigos e familiares.

Acerca da necessidade de se manter conectado com amigos e familiares, Bull e Gillies³⁴ relatam que, em todas as cinco entrevistas realizadas no estudo, relacionamentos com amigos, familiares e até mesmo com os profissionais da saúde foram mencionados como importantes, por favorecerem sentimentos de segurança e conforto. Ainda segundo os autores, em seu estudo, nenhuma

criança fez referência a uma comunidade religiosa ou a Deus até ser questionada sobre essas referências, o que reforça que a espiritualidade infantil não se reduz à religião.

Em consonância, Alvarenga e colaboradores²⁵, em estudo produzido no Brasil, destacam a importância das relações na vivência da espiritualidade, incluindo conexões com o sagrado e com parentes já falecidos. Com isso, entende-se que a qualidade do cuidado e a aproximação com pessoas importantes são fundamentais para o cuidado espiritual de crianças e adolescentes.

No tocante à necessidade de expressar sua fé e manter práticas religiosas, Alvarenga e colaboradores²⁹ apontam que alguns entrevistados externalizam o desejo e a necessidade de frequentar a igreja, ler a Bíblia, usar adornos religiosos e até mesmo receber visitas de líderes religiosos durante o período de hospitalização, sendo possível perceber o papel da comunidade religiosa no cuidado espiritual.

No entanto, é válido destacar que, no estudo de Alvarenga e colaboradores²⁵, houve dualidade acerca do desejo de que os profissionais de saúde tocassem no assunto da espiritualidade. Pacientes relataram que eram eles mesmos que deveriam iniciar a conversa, enquanto outros afirmaram que a iniciativa deveria partir do profissional de saúde. Quanto a isso, Bull e Gillies³⁴ fomentam a ideia de que reconhecer que crianças apresentam necessidades espirituais, com crenças e práticas religiosas ou não, é dever do profissional da saúde, além de identificar e tentar atender a essas demandas, sendo considerado parte do cuidado.

É válido salientar que, no que tange à necessidade de manter a esperança, foi possível identificar o fator favorável da vivência da espiritualidade para o bem-estar de crianças e adolescentes. De acordo com Alvarenga e colaboradores²⁹, o sentimento de esperança favorece a aceitação da doença e a adesão ao tratamento e pode oferecer maior satisfação com a vida.

Acerca das emoções, Lyon e colaboradores²³ enfatizam que a participação no programa de planejamento antecipado de cuidado aliviou consideravelmente a ansiedade em adolescentes. Por sua vez, Livingston e colaboradores²⁶ ressaltam a necessidade de observação precoce e da oferta de cuidado espiritual contínuo a pacientes para quem religião e/ou espiritualidade for identificada como importante, dado que não é um aspecto importante para todos os indivíduos³².

No entanto, percebe-se que a necessidade de manter a esperança está relacionada à necessidade de conexão com pessoas importantes, haja vista que, como apontam Alvarenga e colaboradores²⁴, as relações interpessoais com familiares e com a equipe de saúde foram capazes de provocar redução no sentimento de desesperança.

Sobre a necessidade de obter significado no processo de adoecimento e propósito de vida, Alvarenga e colaboradores²⁹ dissertam que crianças e adolescentes demonstraram necessidades de cuidados espirituais não apenas para manter a esperança de cura, mas como suporte no processo de adoecimento e busca de alívio do sofrimento. Ainda segundo os autores, visualizar o adoecimento como plano de Deus, propósito maior, gera nas crianças e adolescentes a confiança de que existe um ser superior que tem o controle de tudo, que está cuidando deles e de seus familiares. Ainda enxergam no processo de adoecimento uma oportunidade de crescimento e aprendizado, o que promove bem-estar psicológico e emocional.

No que tange à necessidade de ter conforto no fim da vida, Alvarenga e colaboradores²⁴ relatam que crianças e adolescentes desejam viver com qualidade e que seus familiares sejam apoiados pela equipe de saúde quando eles morrerem. Também apresentam fantasias sobre como será quando isso acontecer. Não foi identificado nos outros estudos algo relacionado que diferisse do bem-estar gerado pelo cuidado holístico e individual.

Vivências espirituais: fatores associados

De acordo com a literatura selecionada nesta revisão, a espiritualidade dos pacientes é moldada por diversos fatores, como idade, diagnóstico, contexto familiar e experiência pessoal com a doença. Há significativa influência da religião e da família, principalmente dos pais, na formação da espiritualidade das crianças e adolescentes com CCC.

A maioria dos entrevistados em Alvarenga e colaboradores²⁹ praticava uma religião e era a mesma de seus pais. Bull e Gillies³⁴ também retratam que os pais desempenham papel fundamental na vida de crianças e adolescentes e exercem influência profunda até mesmo sobre a noção de realização dos jovens, que é moldada pelas percepções que seus pais têm a respeito deles.

Entretanto, é válido salientar que Livingston e colaboradores²⁶ apontam que os familiares se sentem mais conectados a um ser superior do que os adolescentes. Os jovens sentiam-se menos fortalecidos em sua fé diante do diagnóstico de câncer em comparação a suas famílias. Alvarenga e colaboradores²⁹ referem que, embora a teoria do desenvolvimento da fé de Fowler (segundo a qual a fé evolui ao longo da vida, em diferentes estágios, assim como se dá com o desenvolvimento cognitivo e moral) estabeleça relação entre a idade e o desdobramento da fé, não foi identificada satisfatória correlação entre elas. Observou-se também que a espiritualidade de crianças e adolescentes pode sofrer influência do processo de adoecimento.

Nesse contexto, de acordo com Alvarenga e colaboradores²⁹, houve relatos acerca da intensificação da busca por algo superior, até mesmo de realizar práticas religiosas, como ir à igreja. Ou seja, apesar de já ter uma religião e acreditar em Deus antes do diagnóstico, essa relação mais íntima foi desenvolvida após o processo de adoecimento. No entanto, no mesmo estudo, foram identificados aspectos negativos relacionados a práticas religiosas, na medida em que algumas crianças relataram sentimento de arrependimento por não buscarem essa aproximação antes do adoecimento, incluindo frequentar igrejas²⁹.

Em relação a esse aspecto, Bull e Gillies³⁴ afirmam que o nível de ajuda de Deus é proporcional à qualidade da saúde da criança e à necessidade de internação. Em outras palavras, a visão das

crianças sobre Deus não é abstrata ou teológica; quando falam de Deus, suas percepções são simples, concretas e ligadas à experiência imediata da doença e da hospitalização. Elas medem o quanto Deus pode ajudar conforme a gravidade da situação que enfrentam.

Assim, é fundamental considerar o que dizem Alvarenga e colaboradores²⁵: a partir do diagnóstico difícil, com tratamentos invasivos ou não, até o fim da vida, os cuidados espirituais são importantes e significativos. Profissionais de saúde devem olhar para a espiritualidade das crianças como algo mais amplo que a fé religiosa, que inclui conforto, relações e sentido de segurança.

Espiritualidade como estratégia de enfrentamento familiar

A espiritualidade também pode influenciar a forma como pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes vivenciam o processo de adoecimento. Mais de 85% dos cuidadores entrevistados em Kelly, May e Maurer³¹ relataram fé e espiritualidade como algo importante. E mais de 80% dos participantes de Arutyunyan e colaboradores³⁰ consideraram-se religiosos e/ou espirituais.

Assim, destaca-se a espiritualidade como potente fator com capacidade de gerar bem-estar. De acordo com Hexem e colaboradores²², práticas religiosas como oração e leitura da Bíblia promovem sensação de tranquilidade, calma e paz. Conforme apontam Miquel, Clemente e Ciccorossi³³, a oração é entendida pelos pais como parte do cuidado da criança, além de favorecer conexões humanas e comunitárias. O estudo de Knapp e colaboradores²¹ reforça esse entendimento na medida em que a maioria de seus participantes relatou ter encontrado paz e significado.

Mais de 75% dos participantes de Arutyunyan e colaboradores³⁰ afirmaram que oração e meditação fazem parte de sua rotina. Segundo Superdock e colaboradores²⁷, familiares confiavam que suas orações faziam diferença no quadro clínico dos filhos. No entanto, ainda de acordo com os autores, enquanto alguns pais realizavam súplicas incessantemente, outros relataram esgotamento de oração, cansaço.

Miquel, Clemente e Ciccorossi³³ apontam que alguns pais indicaram aumento significativo em

suas crenças após o diagnóstico dos filhos, favorecendo uma melhor aceitação, e mesmo aqueles que afirmaram não seguir uma religião específica relataram conexões relacionadas a uma espiritualidade desvinculada de religião.

Ainda conforme os autores³³, espiritualidade fornece apoio e esperança durante os momentos difíceis e assim favorece a adoção de comportamentos resilientes frente ao processo de adoecimento de seus filhos. Um dos participantes afirmou enxergar no adoecimento um teste, uma provação de suas capacidades de lutar³³.

Para Brouwer e colaboradores²⁸, o não acolhimento das angústias dos pais emergidas dos desafios enfrentados pode gerar ou intensificar sentimentos de solidão e exaustão. De acordo com Superdock e colaboradores²⁷, foi possível identificar a presença dos sentimentos de raiva e frustração dos pais ante suas súplicas não atendidas. Porém, após o falecimento da criança, nenhum pai externou a presença desse sentimento. Hexem e colaboradores²² acrescentam que muitos pais relataram o questionamento de sua fé durante o processo de adoecimento dos filhos e adotaram comportamentos de rejeição a suas comunidades religiosas específicas. Ainda destacaram sentimentos de oscilação, ou seja, mesmo aqueles que insistiram em permanecer com sua fé enfrentaram sentimentos ambivalentes.

A crença dos pais de que Deus está à frente dos cuidados de seus filhos promove sentimento de esperança na cura da criança, e a convicção de que tudo que acontecer, independentemente do resultado, está sob o controle de Deus lhes possibilita até mesmo encontrar sentido no sofrimento. Com isso, ainda de acordo com Hexem e colaboradores²², pais respaldam suas decisões médicas relacionadas às crianças em suas crenças, como a escolha do hospital, a aceitação ou não do tratamento, incluindo procedimentos médicos, as quais, então, proporcionam confiança e tranquilidade nessas decisões. Arutyunyan e colaboradores³⁰ apontam que quase metade dos participantes de sua pesquisa afirmou que sua espiritualidade ou crença religiosa influencia a decisão dos cuidados médicos de seus filhos. No entanto, conforme Superdock e colaboradores²⁷, as escolhas dos pais relacionadas a processos clínicos podem causar desentendimentos com a equipe de saúde.

Para além das práticas religiosas específicas, em seu trabalho, Miquel, Clemente e Ciccorossi³³ salientam a importância das relações interpessoais no cuidado da espiritualidade dos familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com CCC. Essa relação inclui a equipe, o paciente, os amigos e os familiares, e os pais podem se sentir isolados na medida em que o processo de adoecimento gera adaptações nos papéis exercidos pela família. Superdock e colaboradores²⁷ retratam a rede de apoio como fator significativo em espiritualidade e religiosidade e sublinham a importância de amigos, comunidade e líderes religiosos.

Considerações finais

Com base na análise dos estudos selecionados, foi possível perceber que a espiritualidade de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, assim como de seus familiares, transcende a prática religiosa e configura-se como uma dimensão ampla e multifacetada de conexão consigo, com o mundo, com o transcendente, mas é vivenciada principalmente nas conexões com pessoas e itens importantes, e essas relações interpessoais incluem os profissionais da equipe de cuidado à saúde.

As necessidades espirituais identificadas em crianças e adolescentes abrangeram o desejo de encontrar sentido no processo de adoecimento, sustentar a esperança, expressar fé e manter práticas religiosas, receber conforto no fim da vida e preservar vínculos afetivos com familiares, amigos e equipe de saúde. Tais necessidades, por sua vez, são moduladas por fatores individuais, como idade, diagnóstico, bem como pelo contexto familiar e cultural, o que evidencia a influência significativa dos pais e das redes de apoio no desenvolvimento e manutenção da espiritualidade durante a hospitalização.

A espiritualidade também se configura como importante estratégia de enfrentamento para os

cuidadores, que encontram na fé, na oração e nas conexões interpessoais suporte emocional e sentido para lidar com os desafios do adoecimento dos filhos. Essa espiritualidade revela-se fundamental para promover bem-estar, esperança, significado e conforto, especialmente nesses contextos de vulnerabilidade e sofrimento. Contudo, o impacto da espiritualidade pode ser ambivalente e envolver sentimentos de esperança, mas também de angústia, dúvida e esgotamento, o que reforça a necessidade de um cuidado espiritual sensível, contínuo e individualizado pela equipe de saúde.

Porém, apesar de seu importante papel na identificação e no acolhimento das demandas espirituais, o preparo dos profissionais de saúde para abordar essa temática com os pacientes ainda é insuficiente. Consequentemente, o cuidado espiritual é comprometido, haja vista que há considerável déficit no cuidado integral, na medida em que alguns dos participantes dos estudos relataram não considerar que sua espiritualidade foi adequadamente acolhida pelos profissionais de saúde. Este estudo evidencia que a espiritualidade influencia decisões, o enfrentamento da doença e o bem-estar emocional. Os achados reforçam a importância de integrar a avaliação espiritual à prática clínica de forma ética, respeitando autonomia, valores e singularidade das famílias, em relevante contribuição para a bioética.

Em relação à produção dos artigos presentes nesta revisão, identificou-se que a maioria dos pesquisadores eram enfermeiros, o que revela a necessidade de que mais categorias profissionais desenvolvam estudos na área, haja vista que os cuidados paliativos são realizados em equipe multiprofissional, engajada no cuidado integral. Pesquisas futuras devem explorar intervenções que articulem cuidados paliativos, espiritualidade e princípios bioéticos, reconhecendo-a como componente essencial da saúde e da qualidade de vida de crianças, adolescentes e suas famílias.

Referências

1. Saúde na infância: índices melhoram, mas desafios permanecem [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024 [acesso 18 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4bvUPmW>

2. Santiago-Vieira C, Velasquez-Melendez G, Ribeiro-Silva RC, Pinto EJ, Barreto ML, Li L. Recent changes in growth trajectories: a population-based cohort study of over 5 million Brazilian children born between 2001 and 2014. *Lancet Reg Health Am* [Internet]. 2024 [acesso 18 maio 2025];32. Disponível: <https://bit.ly/4qnHj8L>
3. Santos ANS, Ferreira LV, Dantas TM, Pscheidt J, Medeiros JG, Liz MM *et al.* Doenças prevalentes na infância: avaliação clínica e cuidados continuados no âmbito da atenção primária à saúde (APS). *Aracê* [Internet]. 2025 [acesso 18 maio 2025];7(6):31376-425. DOI: 10.56238/arev7n6-132
4. Alberton M, Rosa VM, Iser BPM. Prevalência e tendência temporal da prematuridade no Brasil antes e durante a pandemia de covid-19: análise da série histórica 2011-2021. *Rev Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2023 [acesso 18 maio 2025];32(2). DOI: 10.1590/s2237-96222023000200005
5. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 [acesso 18 maio 2025];14:199. DOI: 10.1186/1471-2431-14-199
6. Menezes LAM, Carvalho KM, Gomes MASM, Carvalho MSN. Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. *Saúde Debate* [Internet]. 2023 [acesso 18 maio 2025];47(137):284-97. DOI: 10.1590/0103-1104202313720
7. Xavier GK, Santos LO, Panúncio-Pinto MP. Condições crônicas complexas de saúde na infância e vulnerabilidade social: uma revisão de mapeamento da literatura. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2025 [acesso 18 maio 2025];33. DOI: 10.1590/2526-8910.ctoAR398438681
8. Simonato MP, Mitre RMA, Galheigo SM. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2019 [acesso 18 maio 2025];23. DOI: 10.1590/Interface.180383
9. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2ª ed. Geneva: WHO; 2017 [acesso 18 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4acac1t>
10. D'Alessandro MPS, Barbosa LC, Anagusko SS, Maiello APMV, Conrado CM, Pires CT, Forte DN. Manual de cuidados paliativos [acesso 18 maio 2025]. 2ª ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; 2023 [acesso 18 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4qZXp9K>
11. Castro MCF, Fuly PSC, Santos MLSC, Chagas MC. Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 18 maio 2025];42. DOI: 10.1590/1983-1447.2021.20200311
12. Espiritualidade nos cuidados paliativos pediátricos [Internet]. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2023 [acesso 18 maio 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4ti9sR3>
13. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 18 maio 2025];24(1):165-75. DOI: 10.1590/1983-80422016241118
14. Jackson SA. Children, spirituality, and counselling. *Am J Appl Psychol* [Internet]. 2012 [acesso 18 maio 2025];1(1):1-5. DOI: 10.11648/j.ajap.20120101.11
15. Torres VC. O conceito de morte na criança. *Arq Bras Psicologia* [Internet]. 1979 [acesso 18 maio 2025];31(4):9-34. Disponível: <https://bit.ly/3ZRFbuW>
16. Alencar VO, Nascimento IRC, Santos IB, Almeida LPM. Compreensão da morte no olhar de crianças hospitalizadas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 18 maio 2025];30(1):63-71. DOI: 10.1590/1983-80422022301507PT
17. Esperandio M, Leget C. Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 18 maio 2025];28(3):543-53. DOI: 10.1590/1983-80422020283419
18. Sousa MNA, Bezerra ALD, Egypto IAS. Trilhando o caminho do conhecimento: o método de revisão integrativa para análise e síntese da literatura científica. *Rev Obs Econ Lat Am* [Internet]. 2023 [acesso 18 maio 2025];21(10):26744-66. DOI: 10.55905/oelv21n10-212
19. Araújo WCO. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. *Converg Ciênc Inf* [Internet]. 2024 [acesso 18 maio 2025];3(2):100-34. DOI: 10.33467/conci.v3i2.13447

20. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
21. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E. Spirituality of parents of children in palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. 2011 [acesso 18 maio 2025];14(4):437-43. DOI: 10.1089/jpm.2010.0387
22. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med* [Internet]. 2011 [acesso 18 maio 2025];14(1):39-44. DOI: 10.1089/jpm.2010.0256
23. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang JC. A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *J Adolesc Health*. [Internet]. 2014 [acesso 18 maio 2025];54(6):710-17. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2013.10.206
24. Alvarenga WA, Machado JR, Leite ACAB, Caldeira S, Vieira M, Rocha SS. Spiritual needs of Brazilian children and adolescents with chronic illnesses: a thematic analysis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2021 [acesso 18 maio 2025];60:39-45. DOI: 10.1016/j.pedn.2021.02.020
25. Alvarenga WA, Leite CAB, Menochelli AA, La Banca RO, Bortoli PS, Neris RR, Nascimento LC. How to Talk to Children and Adolescents With Cancer About Spirituality?: Establishing a Conversation Model. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2021 [acesso 18 maio 2025];38(2):116-30. DOI: 10.1177/1043454220975703
26. Livingston J, Livingston J, Cheng YI, Wang JC, Tweddle M, Friebert S *et al*. Shared spiritual beliefs between adolescents with cancer and their families. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2020 [acesso 18 maio 2025];67(12). DOI: 10.1002/pbc.28696
27. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, Docherty SL. Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [acesso 18 maio 2025];17(1). DOI: 10.1186/s12904-018-0360-y
28. Brouwer MA, Bas-Douw BC, Leget CJW, Engel M, Teunissen SCCM, Kars MC. Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2024 [acesso 18 maio 2025];183(2):629-37. DOI: 10.1007/s00431-023-05314-4
29. Alvarenga WA, Cruz IEC, Leite ACAB, Machado JR, Santos LBPA, Lima RAG *et al*. “God gives me hope!”: Hospitalized children’s perception of the influence of religion in coping with chronic illness. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2024 [acesso 18 maio 2025];77:13-20. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.02.022
30. Arutyunyan T, Odetola F, Swieringa R, Niedner M. Religion and spiritual care in pediatric intensive care unit: parental attitudes regarding physician spiritual and religious inquiry. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 18 maio 2025];35(1):28-33. DOI: 10.1177/1049909116682016
31. Kelly JA, May CS, Maurer SH. Assessment of the spiritual needs of primary caregivers of children with life-limiting illnesses is valuable yet inconsistently performed in the hospital. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [acesso 18 maio 2025];19(7):763-66. DOI: 10.1089/jpm.2015.0509
32. Grosseohme DH, Friebert S, Baker JN, Tweddle M, Needle J, Chrastek J *et al*. Association of religious and spiritual factors with patient-reported outcomes of anxiety, depressive symptoms, fatigue, and pain interference among adolescents and young adults with cancer. *JAMA Netw Open*. [Internet]. 2020 [acesso 18 maio 2025];3(6). DOI: 10.1001/jamannetworkopen.2020.6696
33. Miquel P, Clemente I, Ciccorossi M. Exploring spirituality, religion and life philosophy among parents of children receiving palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2024 [acesso 18 maio 2025];23(1). DOI: 10.1186/s12904-024-01345-2
34. Bull RA, Gillies M. Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2007 [acesso 18 maio 2025];19(9):34-8. DOI: 10.7748/paed2007.11.19.9.34.c6283

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento – Doutoranda – isabel.regiane@uece.br

 0000-0002-5665-0577

Aurilene Lima – Graduada – psiaurilenelima@gmail.com

 0009-0002-8295-3448


Ana Caroline Araujo da Silva – Graduada – araujocarol905@gmail.com

 0000-0001-7864-8761

Hernani Pereira dos Santos – Pós-doutor – hernani.santos@uece.br

 0000-0001-5003-4143

Ilvana Lima Verde Gomes – Doutora – ilvana.gomes@uece.br

 0000-0002-1861-5121

Correspondência

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento – Rua Marcos Macedo, 116, Aldeota, CEP 60150-190. Fortaleza/CE, Brasil.

Contribuições dos autores

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento: concepção do estudo; análise dos dados; redação do manuscrito. Aurilene de Oliveira Lima: busca, seleção, organização e discussão dos dados. Ana Caroline Araujo da Silva: discussão dos resultados; revisão textual. Hernani Pereira dos Santos: orientação; revisão crítica do conteúdo intelectual; aprovação final do manuscrito. Ilvana Lima Verde Gomes: orientação; revisão crítica do conteúdo intelectual; aprovação final do manuscrito.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 19.5.2025

Revisado: 17.9.2025

Aprovado: 9.12.2025