

Dimensão espiritual no adoecimento pediátrico

DC SBP nº 38 (07/04/2026) comparado com AAP, NICE, Together for Short Lives, Espanha (SNS/SECPAL), Itália (Trieste/SICP), Harvard (Balboni) e Johns Hopkins.

Por **Dr. José Roberto Stefani** — Pediatra e Neonatologista · CRM/SP 43.076
Professor do Centro Universitário Max Planck · Departamento SBP: Medicina da Dor e Cuidados Paliativos
Atualização SBP: DC nº 38 de 07/04/2026 · Análise: setembro de 2026

Resumo com convergências e divergências entre a atualização da Sociedade Brasileira de Pediatria e AAP, NICE, AEP, Sociedade Italiana de Pediatria, Harvard (Boston Children's) e Johns Hopkins Children's Center. [Documento original da SBP](#) (acervo, associados) · [Baixar em PDF](#)

CONTEÚDO

1. O que a SBP recomenda
2. Posição das referências internacionais
3. Concordâncias e discordâncias
4. Síntese
5. Fontes

EM RESUMO

O DC nº 38 sustenta que a espiritualidade é dimensão estruturante — não periférica — do adoecimento grave da criança e da família, e que abordá-la é dever ético do pediatra. Reúne a definição da EAPC, a evidência sobre como pais usam fé e esperança para enfrentar decisões (sem que isso signifique negação), os estágios de compreensão da morte e de desenvolvimento da fé, os sinais de sofrimento espiritual na criança e os instrumentos de história espiritual para adultos (FICA, SPIRIT, HOPE, BELIEF), além da Children's Hope Scale. As referências internacionais concordam com toda a base conceitual, que aliás vem delas. A diferença é operacional: os consensos de Puchalski e de Harvard (JAMA 2022) definem três níveis de avaliação (triagem pela enfermagem, história pelo clínico, avaliação formal pelo capelão certificado) com registro em prontuário; a AAP, o SNS espanhol e Johns Hopkins colocam o capelão como membro formal da equipe de cuidados paliativos; a SBP recomenda capacitação e capelania "quando desejada", sem dizer quem avalia, quando ou como registrar. Instrumento pediátrico validado não existe em nenhuma referência.

1. O que a SBP recomenda

Documento: DC nº 38, 07/04/2026, 11 p. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (pres. Simone Brasil de Oliveira Iglesias; sec. Neulanio Francisco de Oliveira).

EIXO	CONTEÚDO
Definições	OMS: cuidados paliativos pediátricos = cuidado ativo e integral do corpo, mente e espírito, desde o diagnóstico, incluindo o luto; EAPC: espiritualidade = dimensão dinâmica de significado, propósito e transcendência, e de conexão consigo, com os outros, com a natureza e com o sagrado; distinta de religiosidade
Evidência	Pais usam religião, espiritualidade ou filosofia de vida como recurso central (Hexem 2011); cinco dimensões da espiritualidade parental (Engel 2023); a espiritualidade influencia mais o <i>modo</i> de decidir do que o conteúdo (Carroll 2012); esperança coexiste com consciência prognóstica (Kaye 2020); três modelos de uso da fé na decisão — confrontar sem perder esperança, adiar a aceitação, fundamento de confiança (Superdock 2018); "regoalng" (Hill 2014)
Criança	Compreensão da morte por idade (irreversibilidade só a partir dos 5–7 anos; universalidade dos 7–13; plena ≥ 14, com conflitos de autonomia); estágios de fé de Fowler; sofrimento espiritual expresso em choro, insônia, pesadelos, silêncio, regressão, desenhos e brincadeiras; exemplos de frases ("Morrer dói?", "todos vão se esquecer de mim", "Por que Deus me deixou ter câncer?")
Instrumentos	FICA, SPIRIT, HOPE, BELIEF (adultos, aplicáveis a adolescentes e pais); Children's Hope Scale (8–16 anos); perguntas abertas; avaliação progressiva, multidimensional e longitudinal (Foster 2012)
Abordagem	Escuta aberta, respeito às crenças, suporte espiritual (capelania) quando desejado , validação da coexistência entre esperança e realismo; recomenda capacitação dos profissionais
Conclusão	Integrar espiritualidade não é promover religião; é compromisso ético com o cuidado integral

Não traz: quem avalia e em que momento; registro em prontuário; capelão como membro da equipe; currículo de formação; evidência de intervenções; abordagem de famílias não religiosas; limites éticos (proselitismo); espiritualidade e desgaste da equipe.

2. Posição das referências internacionais

REFERÊNCIA	DOCUMENTO E ANO	POSIÇÃO RESUMIDA
AAP	Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations (Policy Statement 2013); Guidance for Pediatric End-of-Life Care (Clinical Report 2022)	Equipe madura de CPP deve incluir capelães/provedores de cuidado espiritual como membros centrais , ao lado de médicos, enfermagem, serviço social, child life e luto; suporte espiritual ao longo de toda a trajetória; competências em dimensões psicológicas e espirituais devem integrar graduação, residência e provas de board. 2022: o pediatra do medical home deve conhecer as dimensões médica, emocional e espiritual do morrer. Sem instrumento de triagem.
NICE / Reino Unido	NG61 — End of life care for infants, children and young people (2016/2019); Together for Short Lives — Standards Framework (2015) e Guide to Children's Palliative Care (2018)	NG61: perguntar se criança e pais querem discutir crenças e valores e considerá-los em todas as decisões (1.2.11); em desacordo, envolver a capelania ou outro facilitador ; valores religiosos/espirituais no local de morte (1.2.15); suporte espiritual como intervenção não farmacológica para agitação (1.3.3); a equipe especializada inclui expertise em suporte social, emocional, psicológico e espiritual. TfSL: toda criança e família deve receber suporte espiritual do diagnóstico ao luto; avaliação holística multiprofissional. Sem instrumento formal.
Espanha (SNS / SECPAL)	Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención (2014); SECPAL — Cuestionario GES	A equipe de CPP deve contar com pediatra, enfermagem, psicologia, trabalho social e "experto o consejero espiritual" ; necessidades espirituais e culturais integram a atenção integral; formação interdisciplinar inclui o especialista espiritual. SECPAL: questionário GES (8 itens, intra/inter/transpessoal), validado em adultos.
Itália (Lei 38/2010, Carta de Trieste, SICP)	Carta di Trieste — direitos da criança em fim de vida (Fondazione Maruzza); SICP — Core Curriculum Assistenza Spirituale (2019/2022)	Carta de Trieste, direito 6: ter crenças respeitadas e receber cuidado espiritual conforme os próprios desejos , com dever de conhecer e apoiar necessidades espirituais e permitir rituais; SICP: assistência espiritual é prática transversal e interdisciplinar de todo operador, com formação graduada (currículo próprio). Lei 38/2010 define cuidado "ativo e total" sem citar a esfera espiritual.
Harvard	Balboni TA et al. — Spirituality in Serious Illness and Health (JAMA 2022; Harvard Initiative on Health, Religion and Spirituality); Puchalski C et al. — consensos 2009 e 2014	História espiritual como rotina na admissão ; modelo generalista (todo clínico) / especialista (capelão certificado); incorporar capelães à equipe; educação para equipes interdisciplinares; incluir não religiosos. Puchalski: três níveis — triagem (enfermagem/serviço social, 2 perguntas), história (clínico; FICA, SPIRIT, HOPE) e avaliação formal (capelão, ≥ 1.600 h de CPE); registro em prontuário e discussão em rounds. Boston Children's oferece consultoria espiritual multiconfessional (programa PACT).
Johns Hopkins Children's Center	Pediatric Palliative Care — Our Team	A equipe lista duas capelãs certificadas (uma de UTIN/perinatal, uma pediátrica) como membros formais; sem posição escrita sobre instrumentos.
EAPC / GO-PPaCS / OMS	EAPC Spiritual Care Reference Group; White Paper on spiritual care education (2020); GO-PPaCS 2022 — standards (Benini et al.); OMS 2018	EAPC: a definição adotada pela SBP; educação em cuidado espiritual para todos os profissionais, com autorreflexão obrigatória. GO-PPaCS (sucessor do IMPaCCT): suporte espiritual a toda criança que deseje; serviços espirituais/religiosos antes e após a morte; formação em questões psicológicas e espirituais nos três níveis; não exige capelão nem instrumento.

3. Concordâncias e discordâncias

TEMA	SBP	AAP	NICE/TFSL	ESPANHA	ITÁLIA	HARVARD/PUCHALSKI	J. HOPKINS	GO-PPACS/EAPC	LEITURA
Espiritualidade como componente obrigatório desde o diagnóstico	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim (Trieste)	Sim	Sim	Sim	Concordância total
Definição EAPC; espiritualidade ≠ religião	Sim	—	—	—	—	Sim	—	Sim	Concordância
Instrumentos de história espiritual (FICA/HOPE/SPIRIT)	Sim (adultos/pais)	Não indica	Não indica	GES	—	Sim (origem)	—	Não indica	Concordância SBP–Puchalski
Quem avalia e em que nível	Não define	—	Qualquer membro	—	Todo operador	3 níveis	—	—	Lacuna da SBP
História espiritual rotineira na admissão	Não	—	Perguntar se querem discutir	—	—	Sim	—	—	Divergência
Registro em prontuário	Não	—	—	—	—	Obrigatório	—	—	Lacuna
Capelão como membro formal da equipe	"Quando desejado"	Membro central	Facilitador	Membro	—	Especialista	Membro (2 capelãs)	Não exige	Divergência
Formação estruturada	"Capacitação"	Currículo e board	—	Interdisciplinar	Currículo próprio	Sim	—	Sim, com autorreflexão	SBP menos específica
Famílias não religiosas / mediação cultural	Não	—	—	—	Trieste	Sim (2024)	—	—	Lacuna
Instrumento pediátrico validado	Children's Hope Scale (esperança)	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Lacuna compartilhada

4. Síntese

Não há desacordo doutrinário: a SBP construiu o documento sobre a definição da EAPC, os consensos de Puchalski e a literatura norte-americana de cuidados paliativos pediátricos, e todas as referências afirmam que o cuidado espiritual começa no diagnóstico e integra o cuidado de qualidade. O que falta é a passagem da doutrina à rotina. Os consensos de Puchalski e o documento de Harvard no JAMA descrevem um sistema: triagem breve por enfermagem ou serviço social, história espiritual pelo clínico com FICA ou HOPE, avaliação formal por capelão certificado quando há sofrimento espiritual, tudo registrado em prontuário e discutido em rounds. A AAP, o Sistema Nacional de Saúde espanhol e Johns Hopkins vão além e definem o capelão como membro da equipe de cuidados paliativos, não como recurso externo acionado "quando desejado". A SBP descreve as ferramentas, mas não diz quem as usa, quando, nem como o resultado entra no plano de cuidado. A formação também é tratada de modo genérico, enquanto SIPC e EAPC publicaram currículos. A lacuna que todos compartilham é a ausência de instrumento pediátrico validado: a Children's Hope Scale mede esperança, não espiritualidade, e as perguntas abertas continuam sendo o melhor recurso para a criança.

OBSERVAÇÕES CRÍTICAS

1. **Rotina mínima factível** (Puchalski/Balboni): duas perguntas de triagem na admissão ("A fé ou a espiritualidade são importantes para você/sua família?"; "Há algo nessa área que gostaria que a equipe soubesse?"), história espiritual com FICA ou HOPE pelo pediatra quando a triagem é positiva, e encaminhamento ao capelão ou líder espiritual da família quando há sofrimento espiritual — com registro no prontuário.
2. **Capelania pediátrica**: nos serviços brasileiros de cuidados paliativos que não contam com capelão, mapear os recursos da comunidade da família e da instituição (serviço de capelania hospitalar, voluntários formados) e prever isso no plano de cuidados, como fazem NICE e TfSL.
3. **Esperança não é negação**: a coexistência de esperança e consciência prognóstica (Kaye 2020) deve ser explicitamente respeitada nas conversas de metas; "regoalng" é ferramenta, não pressão.
4. **Famílias sem religião**: o cuidado espiritual inclui sentido, propósito e conexão; evitar linguagem religiosa presumida e assegurar acesso a suporte humanista, conforme a Carta de Trieste.
5. **A criança fala por desenhos e brincadeiras**: os exemplos de frases do documento são úteis como repertório de escuta; envolver child life, psicologia e educadores hospitalares na identificação do sofrimento espiritual.

5. Fontes

- SBP. Dimensão espiritual no adoecimento pediátrico: evidências, desafios e caminhos possíveis – Atualização. Documento Científico nº 38, Departamento de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 07/04/2026. sbp.com.br
- AAP Section on Hospice and Palliative Medicine. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Pediatrics 2013;132:966–72. Linebarger JS et al. Guidance for Pediatric End-of-Life Care. Pediatrics 2022;149:e2022057011.
- NICE. NG61 End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions (2016, atual. 2019); QS160 (2017). Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care, 4th ed. (2018).
- Ministerio de Sanidad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención (2014). SECPAL Grupo de Espiritualidad. Cuestionario GES.
- Benini F et al. Carta di Trieste (Fondazione Maruzza). SICP. Core Curriculum in Assistenza Spirituale (2019, rev. 2022). Legge 38/2010.
- 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 2009;12:885–904; Puchalski C et al. J Palliat Med 2014;17:642–56.
- Balboni TA et al. Spirituality in Serious Illness and Health. JAMA 2022;328:184–97.
- Johns Hopkins Children's Center. Pediatric Palliative Care — Our Team.
- EAPC Spiritual Care Reference Group. White paper on spiritual care education in palliative care. BMC Palliat Care 2020;19:9. Benini F et al. GO-PPaCS: standards for pediatric palliative care. J Pain Symptom Manage 2022;63:e529.
- WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics (2018).

Dr. José Roberto Stefani

Pediatra e Neonatologista · CRM/SP 43.076 · Professor do Centro Universitário Max Planck

Rua das Orquídeas, 667 — Sala 203 — Medical Tower Office Premium — Indaiatuba/SP
(19) 99114-9114 · pediatra.stefani@gmail.com · www.neonatologia.com.br

Conteúdo de caráter educativo, sem substituir a avaliação médica individual. Critérios, doses e condutas são referência e devem ser confirmados em protocolo/bula atualizados, individualizados e conduzidos sob especialista.