

La espiritualidad en la práctica pediátrica

Marlene Pereira Garanito¹, Marina Rachel Graminha Cury²

Resumen

El tema de los cuidados paliativos en la práctica pediátrica ocupa un espacio relevante de discusión en el contexto de la bioética y, en este sentido, hacemos hincapié en que la dimensión espiritual es una parte integrante de la atención a los pacientes pediátricos y por lo tanto el equipo de salud debe ser capaz de acoger este movimiento de trascendencia y permanecer atento a las necesidades espirituales de los pacientes pediátricos, así como a las de sus padres.

Palabras-clave: Espiritualidad. Brasil. Cuidados paliativos. Pediatría.

Resumo

A espiritualidade na prática pediátrica

O tema dos cuidados paliativos na prática pediátrica ocupa relevante espaço de discussão no contexto da bioética. Nesse aspecto, destacamos que a dimensão espiritual é parte integrante do cuidado ao paciente pediátrico e que, portanto, a equipe de saúde precisa estar apta a acolher esse movimento de transcendência e atenta às necessidades espirituais desses pacientes, bem como de seus responsáveis.

Palavras-chave: Espiritualidade. Brasil. Cuidados paliativos. Pediatria.

Abstract

Spirituality in pediatric practice

The theme of palliative care in pediatric practice represents a relevant topic for discussion in the context of bioethics. In this respect, we seek to emphasize that the spiritual dimension is an integral part of the care of pediatric patients, and therefore health teams need to be able to embrace this transcendent movement and be attentive to the spiritual needs of pediatric patients, as well as their caregivers.

Keywords: Spirituality. Brazil. Palliative care. Pediatrics.

1. **Mestranda** marlene.garanito@ig.com.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo 2. **Especialista** marinagraminha@yahoo.com.br – Instituto da Criança e do Serviço de Onco-Hematologia do Instituto da Criança (HCFMUSP), São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Marlene Pereira Garanito – Rua Venâncio Aires, 315 CEP 05024-030. São Paulo/SP, Brasil.

Declaran não haver conflito de interesse.

Los dilemas relacionados con el fin de la vida en pediatría ocupan un espacio relevante de discusión en el contexto de la bioética¹. En la infancia, la definición de fin de la vida, por tratarse de una situación trágica, es más compleja que en el adulto, de modo que la determinación de la irreversibilidad en el niño es un proceso más arduo, que demanda más tiempo. Este hecho tiene lugar, especialmente, en los países de América Latina, donde la medicina se caracteriza por el fuerte componente paternalista asociado al concepto tradicional de mantenimiento de la vida a cualquier precio, tanto desde el punto de vista de la sociedad civil como de la práctica médica².

En este contexto, otra cuestión de gran importancia se refiere a los cuidados paliativos para esta franja etaria. Por definición, tales cuidados comprenden el cuidado activo y total prestado al niño, en el ámbito físico, mental y espiritual, así como el soporte ofrecido a toda su familia. En este aspecto, destacamos la atención a la espiritualidad, que se torna cada vez más necesaria en la práctica de asistencia de la salud, y reconocida como una fuente de bienestar y de calidad de vida al aproximarse la muerte. Para ello, es fundamental que el equipo de salud esté apto para acoger ese movimiento de trascendencia, en este momento de la existencia humana³.

Breve contextualización histórica

A finales de siglo XX, más específicamente en la década de 1970, la evolución tecnológica sobrevaloró los aspectos científicos en detrimento de los aspectos humanísticos, conduciendo a la formación médica no sólo a retirar el estudio de las humanidades de su currícula, sino también a desprestigiar cualquier intento de retomar esa dirección⁴. Infelizmente, los valores presentes en la interdisciplinariedad entre medicina, religión, espiritualidad, filosofía y antropología quedaron en el olvido. Así, es en este contexto que la medicina contemporánea merece una reflexión profunda, dado que estas interacciones se reflejan en la relación médico-paciente.

Se sabe que los pacientes, independientemente de la edad, no sólo desean sino que deben recibir un tratamiento humanizado y que no se aboque exclusivamente a la enfermedad, y que es necesario observarlos en todos sus aspectos, entre los cuales se incluye la espiritualidad. Por lo tanto, ignorar esta dimensión, entre otras, torna al abordaje del paciente incompleto e ineficaz³.

La atención a la espiritualidad forma parte de lo que conocemos como cuidado paliativo. El término

“paliativo” deriva del latín *pallium*, manto usado por los peregrinos para protegerse de las intemperies durante sus viajes a los santuarios. Por analogía, el cuidado paliativo se destina a la protección de la persona enferma durante su último período de la vida⁵. En pediatría, este cuidado está enfocado en el niño y en el adolescente, dirigido a toda la familia y construido con una buena relación entre los profesionales, los pacientes y sus responsables. Debe evaluarse individualmente cada paciente, así como su respectiva familia, respetando su espiritualidad y valores y facilitando la comunicación. Tal cuidado debe extenderse también luego de la muerte, en el período de duelo familiar⁶.

En Sudamérica, los cuidados paliativos surgieron en la década de 1980, en Argentina y en Colombia. En Brasil, el primer servicio de este tipo se instaló en 1983, en el sur del país; en 1997, fue fundada la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP) y, en 2005, la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). En 2009, por primera vez en la historia de la medicina brasilera, el Consejo Federal de Medicina (CFM) incluyó los cuidados paliativos como principio fundamental en el nuevo Código de Ética Médica (CEM). Aunque la medicina paliativa haya sido reconocida en 2012 como un área de actuación médica, todavía hay un largo y arduo camino por recorrer en esta especialidad^{7,8}, dado que, hasta el momento, Brasil no dispone de una estructura de cuidados paliativos adecuada a la demanda, tanto desde el punto de vista cuantitativo como cualitativo⁵. Es fundamental que las elecciones de la medicina comprendan la importancia real de esta nueva especialidad médica y consigan establecer mejores estrategias para la enseñanza de los cuidados en el final de la vida, asunto que, de manera general, ha sido desatendido en las carreras de grado de las escuelas médicas brasileras⁹. Además de esto, es esencial la promoción de programas de residencia médica, carreras de especialización y de posgrado de calidad en esta área.

Tal escenario marca la necesidad urgente de difundir los conceptos fundamentales en cuidados paliativos en nuestro país y de emprender esfuerzos para el establecimiento de políticas de salud dirigidas al momento final de la vida⁵.

La espiritualidad en la pediatría

La inclinación hacia la medicina exige una vocación orientada fundamentalmente a cuidar del otro y esta responsabilidad por el otro vulnerable

constituye el desafío espiritual de la bioética, del arte de cuidar y especialmente del pediatra, que acoge al paciente y también a sus familiares. Los actos médicos significan no sólo tratar con la vida, la dignidad humana y la salud, sino también con el final y con la muerte de otras personas y, en este contexto, los vínculos de confianza, compasión y comprensión establecidos con el paciente y su familia, sumados al respeto por sus valores espirituales, son indispensables para el ejercicio profesional¹⁰.

La espiritualidad puede ser comprendida como la búsqueda del significado y el sentido de la vida, en dimensiones que trascienden lo tangible, que conducen el sentir humano a la experiencia de algo mayor que la propia existencia, pudiendo o no estar relacionada con una práctica religiosa formal. Es innegable que la dimensión espiritual, así como su relación con la salud, se ha tornado un claro paradigma a ser establecido en la práctica médica diaria, debiendo ser vistos como una vivencia genuina tanto de la persona que es cuidada como de aquellas que cuidan; de allí la extrema importancia de construir ambientes favorables al diálogo¹¹.

Los niños, en particular, no distinguen espiritualidad de religión, pero su sentido de espiritualidad o su compromiso con alguna comunidad religiosa pueden promover un afrontamiento estratégico positivo de la enfermedad⁴.

En la práctica diaria, nos parece claro que la espiritualidad ayuda a algunos pacientes – principalmente a los adolescentes – a lidiar con enfermedades, sobre todo las que presentan riesgo de muerte, y con situaciones de finalización de la vida. Para facilitar esa ayuda, es indispensable que el profesional de salud esté alerta a los relatos de los pacientes y desarrolle habilidades de comunicación y de evaluación de la dimensión espiritual de aquellos bajo sus cuidados. Con sus relatos, los pacientes describen la experiencia de su enfermedad y le dan sentido mediante conexiones y vínculos espirituales, manifestados por el anhelo de relacionarse, de establecer relaciones dentro del hospital con el equipo y otros pacientes y de continuar siendo lo que eran antes de la hospitalización¹².

Los niños en edad escolar hospitalizados, por ejemplo, son capaces de revelar importantes facetas de espiritualidad, utilizadas por estos para soportar eventos traumáticos de la enfermedad y de la hospitalización. La experiencia del sufrimiento ayuda al niño a acercarse a la dimensión espiritual, encontrando fuerzas en ella para pensar con esperanza el futuro¹².

El abordaje de la espiritualidad en el proceso de trabajo del pediatra consiste en ampliar la mirada sobre el niño y su familia, de respetar al ser vulnerable y de rever los conceptos del proceso salud-enfermedad, así como de la relación médico-paciente⁴.

En este sentido, un servicio que podría serle útil a los profesionales que actúan en esta área es la llamada capellanía. Se sabe que el acceso de religiosos de todas las religiones a los establecimientos civiles y militares, así como a los hospitales de las redes públicas o privadas, para ofrecer atención religiosa y espiritual a los internos, fue asegurado por la Ley N° 9.982/2000. Entre los servicios que prestan este tipo de atención a los enfermos en hospitales de la red pública o privada, se destaca el servicio religioso hospitalario, o capellanía, realizado por capellanes¹³.

En países como Estados Unidos e Inglaterra, el capellán forma parte del equipo multidisciplinar de asistencia al paciente, teniendo acceso a su historial médico, en el cual registra sus visitas, evaluaciones, intervenciones y demás actividades de asistencia espiritual. Si esta es una acción rutinaria en los hospitales de estos países, no ocurre lo mismo en Brasil, donde los capellanes aún buscan el debido reconocimiento de su profesión¹⁴. En nuestra práctica cotidiana, cuanto tomamos en consideración el registro en el historial, notamos que la mención a este tipo de atención es prácticamente inexistente. Se sabe que el historial reúne todas las informaciones relativas al estado de salud del paciente, es decir, al registro de la anamnesis y a todo el cuidado y asistencia prestados al enfermo. Se caracteriza por ser un vehículo de comunicación entre los miembros del equipo de salud; por lo tanto, su correcta cumplimentación por parte del equipo (médico, enfermero, psicólogo, asistente social, nutricionista, terapeuta ocupacional) es crucial para la toma de decisiones clínicas adecuadas.

En nuestro medio, la atención espiritual es realizada por el capellán y por voluntarios, los cuales no tienen acceso al historial, lo que perjudica la emergencia de este tema en el ámbito del equipo multidisciplinar. En este sentido, deseamos señalar que este documento debería consignar no sólo los aspectos clínicos, de presencia o ausencia de enfermedades, sino también cuestiones preventivas, dificultades socio-económicas, conflictos de vida, de convivencia y de creencias, que necesitan –sí– ser registradas, teniendo en cuenta la mejor atención al paciente y a los familiares.

Consideraciones acerca de la constitución psíquica del niño

Aunque varios autores contribuyeron al entendimiento de la espiritualidad del niño y del adolescente por medio del abordaje de las fases de desarrollo cognitivo^{14,15}, el énfasis en estos períodos no responde a las cuestiones diariamente enunciadas por los profesionales de salud que asisten a esta franja etaria: ¿la espiritualidad del niño sería una imitación de lo que éste ve en los adultos o algo que él mismo crea? ¿La idea que el niño tiene de la muerte y de la trascendencia sería la misma que la del adulto? ¿Cómo abordar este tema junto a él?

Tales interrogantes se prestan para enfatizar que la manifestación de la espiritualidad del niño no está relacionada sólo con la fase de su desarrollo cognitivo, y es en este sentido que el psicoanálisis puede contribuir al debate, dado que sitúa al niño como sujeto del inconsciente, a partir de su ingreso en el lenguaje. Esto equivale a decir que la concepción de espiritualidad del niño, a pesar de recibir influencias de aquellos que participan de su cuidado, es única y relacionada directamente con su propia constitución subjetiva —y no muy diferente de la visión del adulto.

De acuerdo con Freud¹⁶, la relación del sujeto con la religión sigue el prototipo infantil; es decir, su relación con Dios no es otra cosa que la repetición de la relación con los propios padres y adviene del estado de desamparo que éste siente ante situaciones que escapan a su control, como las inevitables frustraciones de la vida en sociedad y la propia fuerza de la naturaleza. En este contexto, surgidas de una necesidad del ser humano, las ideas religiosas son esclarecimientos y afirmaciones sobre hechos y condiciones de la realidad externa (o interna) que nos dicen algo que no descubrimos por nosotros mismos y que, por esto, reivindican nuestra creencia.

Freud^{16,17} ve en el niño el paradigma de la relación del hombre con lo religioso y, en este sentido, destaca que, a pesar de las diferencias entre niño y adulto, nuestra posición inconsciente es infantil. Con esto, la espiritualidad en el niño no difiere de la del adulto en su estructura, sino sólo en su manifestación, razón por la cual el niño tiene derecho de ser escuchado como sujeto singular en sus creencias.

Consideraciones finales

En base a la comprensión del aspecto espiritual como parte integrante del paciente pediátrico, es esencial que los especialistas en cuidados paliativos, así como el pediatra general y de las diversas especialidades, como oncólogos, hematólogos y especialistas en neonatos, ejerzan de manera efectiva este cuidado, amparados en el conocimiento de las necesidades del niño y de su familia y en el reconocimiento de la importancia de un trabajo multi e interprofesional, destinado a la atención individualizada e integral a cada paciente⁶.

Para ello, el modelo pedagógico de las escuelas médicas, apoyado en el razonamiento científico, deberá ser revisado. Este es el desafío a ser enfrentado por las facultades de medicina: establecer directrices curriculares de acuerdo con el modelo cartesiano-flexeriano, o formar entonces un profesional que comprenda y sepa integrar los determinantes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de las enfermedades¹⁰. Introducir esta temática a lo largo de toda la formación del médico y, específicamente, de los pediatras es una necesidad real y absoluta, que beneficiará a todo el equipo involucrado y, principalmente, a los pacientes, al proporcionarles una terminación de la vida y una muerte dignas⁶.

Referências

1. Batista KT, Seidl EMF. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. *Com Ciências Saúde*. 2011;22(1):51-60.
2. Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19(3):359-63.
3. 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 Psiq Clin*. 2007;34(1):82-7.
4. Santos RZ. A espiritualidade e a religiosidade na prática pediátrica [dissertação]. Sorocaba: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde; 2013.
5. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Burlá C *et al*. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006. p. 8-9.
6. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(3):486-93.

7. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.005, de 9 de novembro de 2012. Dispõe sobre a nova redação dos Anexos II e III da Resolução CFM nº 1.973/2011, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). [acesso 11 jun 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1RhUhNd>
8. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos? [acesso 11 de jun 2015]. Disponível: <http://www.paliativo.org.br/anep.php?p=oqueecuidados>
9. Toledo AP, Priolli DG. Cuidados no fim da vida: o ensino médico no Brasil. *Rev Bras Educ Med.* 2012;36(1):109-17.
10. Souza VCT, Pessini L, Hossne WS. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. *Revista Bioethikos.* 2012;6(2):181-90.
11. Tavares CQ. Espiritualidade e bioética: prevenção da “violência” em instituições de saúde. *Rev Pistis Prax Teol Pastor.* 2013;5(1):39-57.
12. Vasques RYC, Bousso RS, Mendes-Castillo AMC. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(1):122-9.
13. Gentil RC, Guia BPG, Sanna MC. Organização de serviços de capelania hospitalar: um estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2011 jan-mar; 15(1):162-70.
14. Francisco DP, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Brito FM, Costa SFG. Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes. *Texto Contexto Enferm.* 2015 jan-mar;24(1):212-9.
15. Lucas MFM. Espiritualidade na criança. *Servir.* 2008;56(2):90-6.
16. Mota SG. As fronteiras da fé na criança: descobrindo as relações socio-religiosas da espiritualidade infantil [TCC]. São Paulo: Universidade Metodista; 2005.
17. Freud S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud, vol. 21. Rio de Janeiro: Imago; 1974. O futuro de uma ilusão, p. 15-74.
18. Freud S. Op. cit, vol. 24. Rio de Janeiro: Imago; 1974. Moisés e o monoteísmo, p. 16-164.

Participación de las autoras

Marlene Pereira Garanito contribuyó en el delineado y en el diseño del manuscrito y, junto con Marina Rachel Graminha Cury, participó de la elaboración y revisión crítica del texto y de la aprobación de la versión final.

