

# Espiritualidad y el Cuido en la Enfermedad Pediátrica



## Objetivos de Aprendizaje

### Después de revisar esta Guía podrá:

- Considerar su espiritualidad y cómo le apoya
- Identificar los síntomas de angustia espiritual en usted y/o en su hijo/a
- Determinar las formas de abogar por su entidad espiritual y la de su hijo/a

## Introducción

Prácticamente cualquier crisis, incluyendo y quizás especialmente la de tener un hijo/a con una enfermedad grave, suscita muchos tipos de preguntas. Algunos padres que se enfrentan a la enfermedad de su hijo/a se encuentran en una crisis de fe, esforzándose por comprender por qué se ha producido la enfermedad y qué se puede hacer para cambiar las circunstancias, para que las cosas "vayan bien". Otros descubren que su fe se fortalece al invertir su confianza en algo que está fuera de su control; incluso pueden sentir que están siendo probados y que deben responder con fe. Algunos que nunca han tenido un sistema de fe buscan uno; otros rechazan su fe por miedo, ira, desesperación. No hay una única manera de experimentar lo espiritual. A efectos de esta Guía, la espiritualidad se define no como la fe, sino como *la expresión de la necesidad humana universal de encontrar un sentido y crear una vida con propósito*.

## Espiritualidad y Significado

Significado está en el centro de nuestra forma de vivir; está relacionado con nuestra necesidad de encontrar y mantener la esperanza, expresar el amor y sentir la conexión. La espiritualidad puede entenderse como nuestro sentido individual de lo que tiene significado: la conexión con uno mismo, con la familia, con la comunidad, con el trabajo y/o con algo más allá -la "Divinidad", un poder más allá de uno mismo o una energía que no se acaba. La espiritualidad es nuestra vida interior, parte de todos nosotros y también diferente para cada uno. Y la forma en que expresamos la espiritualidad es única para cada uno de nosotros; puede ser a través de la asistencia a un lugar de culto, los rituales, la oración o la meditación, la conexión con la naturaleza, los esfuerzos artísticos o simplemente la sensación de la presencia de algo más allá de nuestro alcance cotidiano.

(continuación)



Al reflexionar sobre su propia espiritualidad, puede que estas preguntas le resulten útiles:

- ¿Dónde encuentra su fuerza?
- ¿Qué creencias, prácticas, tradiciones y/o rituales le aportan paz o significado?
- ¿Qué experiencias le acercan a su ser espiritual?
- ¿Cómo se recarga o recobra energía cuando se siente espiritualmente agotado?

## Espiritualidad y Religión

La religión y la espiritualidad se solapan pero no son lo mismo. Las religiones se asocian con instituciones, doctrina, historia, tradiciones específicas, ritos y rituales para reconocer, adorar, practicar y comunicarse con lo divino o sagrado. El catolicismo, las sectas protestantes, el judaísmo, el islam, el baha(i), el hinduismo y el budismo son ejemplos de religiones. La espiritualidad es un aspecto de la mayoría de las religiones; sin embargo, la religión no siempre forma parte de la espiritualidad. No todo el mundo es religioso, pero prácticamente todos experimentan algún aspecto de lo espiritual.

## La Espiritualidad en los Niños/as

La vida espiritual de los niños/as se desarrolla con el tiempo. En la propia infancia, su comprensión suele basarse en lo que creen y practican sus padres. Los cuentos se convierten en un medio para que los niños/as de 5 a 10 años exploren cuestiones espirituales. Los niños/as de 10 a 13 años pueden tener preguntas sobre por qué suceden cosas malas. Los adolescentes son pensadores que se hacen preguntas, pero puede que aún no tengan la madurez emocional para enfrentarse a situaciones muy difíciles.

## El Papel de la Espiritualidad en la Enfermedad y la

## Angustia Espiritual en los Cuidadores y los Niños/as

El diagnóstico de una enfermedad grave -especialmente en un niño/a- desafía nuestro sentido del orden natural de las cosas. La perspectiva del sufrimiento de un niño/a desafía la creencia de que si somos "buenos", como los inocentes niños/as pequeños, todo irá bien. Desafía nuestra percepción de tener el control. Un diagnóstico devastador también exige ser conscientes de que algunas cosas no pueden explicarse y que el futuro es incierto.

La angustia espiritual quizá se entienda mejor como un sufrimiento interior "profundo del alma" que no es un sufrimiento físico. No se limita a las personas que se identifican con una tradición de fe o religión formal. La angustia espiritual se experimenta comúnmente como una lucha entre lo que creemos, o deseamos, y lo que está ocurriendo en nuestra vida. En tiempos de crisis, es natural y es humano querer dar algún sentido o significado a nuestra situación. Cuando el sistema actual de búsqueda de significado no puede proporcionar respuestas que se sientan auténticas, la fe de uno puede sentirse rota sin remedio. Como dijo una madre de la Red de Padres Valientes: "Ya no sé en qué creo". Todo esto puede resultar extremadamente angustiante.

*(continuación)*

Los síntomas o sentimientos de angustia espiritual pueden incluir la ansiedad sobre la muerte y la "vida posterior a la muerte"; sentimientos de arrepentimiento sobre el pasado o conflictos no resueltos; sentimientos de pérdida de propósito y significado; preguntas sobre el sentido de la vida; y/o sentimientos de aislamiento y abandono de la propia familia, la comunidad o un Poder Superior.

Al igual que los padres pueden experimentar angustia espiritual, los niños también pueden hacerlo. La angustia espiritual puede afectar a su sentido de identidad, de su lugar en el mundo, de su sensación de seguridad. La forma en que se expresa la angustia en un niño/a depende de su etapa de desarrollo y de su estado neurológico, y puede cambiar con el tiempo. La angustia de un niño/a puede ser evidente en su comportamiento: estar ansioso/a, enfadado/a o retraído/a. Su angustia puede afectar a su capacidad de percibir el dolor y contribuir a la dificultad para dormir. Si percibe que su hijo/a está experimentando una angustia espiritual, es importante darle oportunidades para explorar sus sentimientos. Un clínico de atención espiritual u otro miembro de confianza del equipo de su hijo/a (véase la sección **Fuentes de Apoyo Espiritual**) puede ayudarle a determinar cómo ayudar al niño/a a expresar sus sentimientos y preocupaciones.

Es importante tener en cuenta que otros miembros de la familia y de la comunidad cercana de su hijo/a -abuelos, tíos, amigos, vecinos- pueden tener diferentes creencias y tradiciones espirituales y prácticas que pueden o no ser útiles para usted y su hijo/a. Es posible que necesite la asistencia de un tercero para ayudarle a interactuar con los demás. Lo importante es tener en cuenta que todo el mundo tiene derecho a sus creencias, y que usted no está obligado a mantener o seguir las creencias de los demás para usted o para su hijo/a.

## Fuentes de Apoyo Espiritual

Los padres y los miembros de la familia pueden buscar consuelo en sus tradiciones religiosas, incluyendo los rituales que forman parte de estas tradiciones. Del mismo modo que la historia y la cultura familiar influyen en las decisiones y en la forma de enfrentarse a los problemas, su educación religiosa o sus conexiones espirituales pueden influir en sus valores y creencias. Los adultos que pueden no ser practicantes de sus creencias religiosas a menudo descubren que recordar las historias sagradas, las tradiciones familiares, las creencias y las prácticas de la propia infancia puede aportar una nueva visión a la crisis actual del significado y creencia. El mundo natural (quizás un parque, el bosque, una vista del agua) y la expresión creativa (la escritura, el arte, la música, el movimiento) son otras posibles fuentes de apoyo y consuelo.

Si su hijo/a está recibiendo atención en el hospital o en un entorno de atención comunitaria, un clínico de atención espiritual o capellán puede ayudarles a usted y a su hijo/a a explorar la dimensión espiritual de la enfermedad y a manejar cualquier angustia. Estos clínicos certificados forman parte del equipo multidisciplinario de la mayoría de los centros médicos importantes y pueden trabajar con usted independientemente de su práctica religiosa particular, o de la falta de ella. Están formados para estar presentes y compasivos con cada persona durante los momentos más aterradores y amenazantes. Están capacitados para practicar el escuchar activo y el acompañamiento, en lugar de intentar persuadir, juzgar o enseñar creencias particulares. Su esperanza es ayudar a que usted y su hijo/a se sientan más cerca de una sensación de tener paz espiritual.

(continuación)

## Abogando por sus Creencias Espirituales

¿Qué quiere que sepan o pregunten los clínicos? Considere las preguntas de la sección **Espiritualidad y Significado**. ¿Sus creencias guían su toma de decisiones? ¿Juega la espiritualidad o la fe un papel importante en la forma en que usted o su hijo/a afrontan las situaciones difíciles? ¿Hay lugares a los que pueda acudir para encontrar paz y fuerza para seguir adelante como defensor de su hijo/a? ¿Hay consejeros espirituales con los que le gustaría reflexionar?

A sus clínicos les gustaría saberlo, para poder apoyar esta dimensión de sus cuidados y su afrontamiento. Sin embargo, es posible que los clínicos no le pregunten sobre su vida espiritual, a menos que sean capellanes o estén formados de alguna manera para tratar las necesidades espirituales de las personas. Si su vida espiritual es importante para usted pero no le preguntan sobre ella, asegúrese de hablar con el equipo de su hijo/a. No necesita permiso para hablar de lo que le importa a usted y a su familia. Compartir este aspecto de usted mismo puede ayudarle a sentirse comprendido y es beneficioso para todos.

He aquí algunas sugerencias para iniciar conversaciones sobre valores espirituales:

"Mi tradición de fe es importante para mí y me guía a la hora de tomar decisiones".

"Me gustaría tener oportunidades para hablar con alguien sobre mis creencias y valores espirituales".

"Encuentro apoyo espiritual en mi iglesia/templo/comunidad de amigos/naturaleza/estudio de arte/etc."

"Mi consejero espiritual es alguien con quien me gusta hablar para que me ayude a tomar decisiones para mí, mi familia y mi hijo/a".

"Mi práctica espiritual es rezar/meditar/asistir a servicios o programas religiosos o comunitarios/hacer ejercicio/pintar/tocar música/etc."

## Conclusión

La medicina occidental tradicional ha tratado típicamente el ser físico como algo separado del espiritual. El resultado ha sido a menudo una atención fragmentada en lugar de holística, pero esto está cambiando. Tratar al niño/a y a la familia en su totalidad, que es especialmente el ámbito de los cuidados paliativos, facilita una atención médica óptima. Así pues, cuando los cuidadores tratan de defender y tomar decisiones por el niño/a, tienen la oportunidad de ser francos sobre cómo su espiritualidad y/o religión les influye e informa.

*Fuentes:*

*Waldman E., y Bartel M., Sufrimiento y angustia existenciales (Cuidados paliativos pediátricos interdisciplinarios; segunda edición 2022. Joanne Wolfe, Pamela S. Hinds y Barbara M. Sourkes; pp 245-252)*