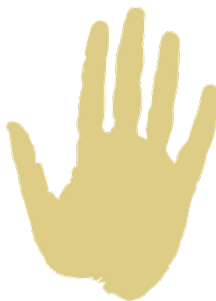
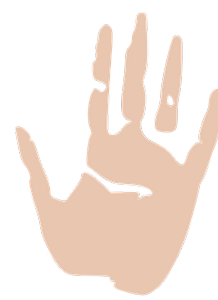


Principios de buenas prácticas para cuidado espiritual pediátrico

Adaptado de: Nash, S., Nash, P., & Darby, K. (2015). *Spiritual Care with Sick Children and Young People: A handbook for chaplains, pediatric health professionals, arts therapists, and youth workers*. Jessica Kingsley Publisher



Principios de buenas prácticas para cuidado espiritual pediátrico

Adaptado de: Nash, S., Nash, P., & Darby, K. (2015). *Spiritual Care with Sick Children and Young People: A handbook for chaplains, pediatric health professionals, arts therapists, and youth workers*. Jessica Kingsley Publishers.

El Royal College for Paediatrics and Child Health (RCPCH) estableció un proyecto de participación como parte de su estrategia para mejorar la vinculación con los pacientes. El BCH (Hospital Infantil de Birmingham) se tomó en serio este reto y nombró a un responsable para participar y dirigir el proyecto. Dos de los objetivos originales eran fomentar los proyectos de participación dentro del hospital y crear un grupo consultivo de jóvenes (YPAG). El primero resultó ser un vehículo ideal para que aprendiéramos más sobre el cuidado espiritual con niños y jóvenes hospitalizados. Así, emprendimos formalmente un proyecto de participación y de él surgió el impulso inicial para este libro (Nash, Darby y Nash 2013)

Principios y prácticas del cuidado espiritual para niños enfermos

Estos principios se basan en la evidencia y se derivan del análisis de los datos de nuestra investigación, del proyecto de participación, la reflexión continua sobre nuestra práctica y las conversaciones entre un equipo multidisciplinario de cuidado espiritual. Se trata de un conjunto de principios en evolución que revisamos a la luz de nuevas investigaciones y experiencias. Los principios se ilustran en ejemplos prácticos a lo largo del libro y el Apéndice 3 ofrece una visión general.

1. La participación, el empoderamiento y la autonomía son valores fundamentales del cuidado espiritual

La participación implica compartir el poder con los niños y los jóvenes y permitirles tomar decisiones, hacer preguntas, expresar dudas, desafiar, comprometerse o retirarse como quieran. En un contexto en el que a menudo las opciones son muy limitadas, los pacientes valoran que se les dé la oportunidad de ser autónomos y de decidir por sí mismos si quieren participar en una actividad concreta. Cuando se les ofrece una actividad, los niños y los jóvenes deben ser conscientes de lo que implica y del papel que ellos y el profesional de cuidado espiritual pueden desempeñar. Esto forma parte de la obtención del consentimiento informado voluntario y es una buena práctica considerarlo como un proceso continuo. Sin embargo, a veces existe una tensión entre facilitar dicha autonomía y saber cuándo puede ser útil un mayor impulso, ya que la participación en una actividad concreta puede ser lo mejor para ellos. Hemos tenido familias que nos piden que hagamos que su hijo participe en actividades, incluso cuando parece reacio, ya que al final lo disfruta. Es una de esas áreas en las que el juicio profesional y la práctica reflexiva son importantes.

La participación es uno de los cuatro principios profesionales del trabajo con jóvenes que se citan habitualmente en Inglaterra, siendo los otros la educación informal, la igualdad de oportunidades y la capacitación. Una de nuestras áreas de aprendizaje ha sido integrar los principios de las mejores prácticas del trabajo con niños y jóvenes en nuestra práctica de atención espiritual. Esto incluye el principio fundamental del trabajo lúdico, según el cual el juego es necesario para un desarrollo saludable y uno de nuestros impulsos innatos como seres humanos. Las actividades que utilizamos están intercaladas a lo largo del libro y hay un índice separado de las mismas al final del libro. Para algunas actividades hay hojas de orientación para los niños y jóvenes y para el personal. Muchas de nuestras tarjetas tienen preguntas o actividades específicas relacionadas con ellas, mientras que otras están abiertas para ser exploradas de diferentes maneras. Hay muestras en el Apéndice 2.

2. Necesitamos crear espacios para el cuidado espiritual

La creación de espacios para que se produzca el cuidado espiritual incluye tener una actitud de apertura y aceptación, tratar a los niños y a los jóvenes con respeto, estar plenamente presentes, escuchar con atención y aceptarlos como se encuentren en el momento. El saludo zulú "sawubona" significa "te veo", pero es una visión profunda, un reconocimiento de la humanidad compartida, y necesitamos crear ese espacio. Como sugiere nuestro primer principio, el espacio puede resultar más seguro para los pacientes si les ofrecemos autonomía y la posibilidad de elegir, además de obtener consentimiento de forma continua. A veces puede ser útil crear positivamente un espacio diferente al presentado inicialmente, y un espacio divertido, feliz o sagrado puede ser importante en diferentes momentos. Aunque la creación de un espacio de encuentro es una prioridad para el cuidado espiritual, tenemos que mantener esto en tensión con la necesidad de privacidad en un entorno en el que muchas personas pueden invadir el espacio, hacer preguntas y exigir una respuesta en un momento en el que el niño o el joven puede no querer darla. Para los jóvenes cuyo espacio ha cambiado radicalmente con respecto a su vida en el hogar, las formas de crear un espacio seguro para el apoyo espiritual se vuelven vitales. También puede ser útil identificar formas en las que los largos periodos de espera o de inactividad puedan utilizarse para la contemplación y la reflexión, y las actividades de cuidado espiritual pueden transformar la percepción de lo que es posible.

También es importante considerar qué lugares están disponibles para el cuidado espiritual y esto dependerá en parte de la naturaleza de la enfermedad y de la capacidad de los niños y jóvenes para moverse por el hospital. La mayoría de las veces realizamos el cuidado espiritual a la cabecera de la cama, pero a veces lo hacemos en el hospital, en la escuela, en nuestra capilla o en otros espacios de culto, o en espacios comunes como una sala de juegos o una sala familiar.

3. El cuidado espiritual se produce en el contexto de las relaciones.

Mientras creamos un espacio para el cuidado espiritual, también establecemos relaciones con los niños, jóvenes y sus familias. Esto implica el desarrollo de la relación y la confianza, y la reflexión acerca de aspectos tales como la forma

apropiada de demostrar el amor y el cuidado, lo que incluye mantener límites sanos y contacto apropiado. La escucha es una habilidad esencial en el cuidado espiritual y debe ser tanto activa como atenta. La escucha activa implica comprometerse con la persona y responder a través del lenguaje corporal, como asentir con la cabeza o con expresiones faciales, y utilizar comentarios sencillos como "ya veo" o "cuéntame más sobre eso". Escuchar atentamente significa estar totalmente presente con la otra persona y no formular nuestras propias respuestas mientras habla y resistir la tentación de interrumpir o contar nuestra propia historia. A menudo, en su experiencia diaria en el hospital, un niño o joven tiene tiempo y espacio en el que tiene poco contacto con los demás y, para algunos, la experiencia puede ser bastante aislante y la oportunidad de establecer relaciones con el personal y los pacientes puede ayudar a desarrollar un sentido de pertenencia.

4. El cuidado espiritual se produce en el contexto de la familia y, a menudo, con la familia presente.

Hay varias formas en que los padres y otros miembros de la familia influyen en el cuidado espiritual. Desde el punto de vista positivo, pueden tranquilizar a los niños. Una actividad puede ser dar a los padres un vocabulario o forma de hablar con su hijo acerca de el cuidado espiritual que puede servir como base para el acompañamiento. Desde el punto de vista negativo, hay cosas que los niños no pueden decir delante de sus padres o pueden reflejar la opinión de sus padres en lugar de la suya propia. Lo que puede ser muy diferente para los niños enfermos es que un padre puede estar con ellos casi todo el tiempo. Algunos padres pueden dormir en la misma habitación o quedarse en el alojamiento familiar del sitio. También es posible que los niños echen de menos a uno de sus padres que tiene que quedarse en casa para cuidar a sus hermanos. El estrés y la angustia que sienten los padres a menudo son percibidos por los niños enfermos, por lo que puede ser útil realizar actividades conjuntas que sean tranquilizadoras, divertidas, estimulantes o que proporcionen un enfoque diferente de su enfermedad. Otros aspectos sobre los que merece la pena reflexionar en el contexto son cómo, dónde y qué rezamos con los padres y facilitar las conversaciones y reflexión sobre las percepciones y actitudes hacia Dios. Como profesionales de cuidado espiritual, a menudo se nos ve como representantes oficiales de la fe y podemos ser un foco de rabia.

5. Es importante que nos apoyemos en la espiritualidad y la fe existentes y que nos conectemos con ellas.

Una forma de reflexionar sobre la espiritualidad y la fe existentes consiste en identificar lo que levanta el ánimo de los niños y jóvenes y basarse en ello. Para algunos es la música, para otros el arte o los juegos, etc. Para algunos, un acto de atención espiritual tendrá más significado si incluye atención religiosa. Esto puede implicar una serie de cosas: el uso de historias de la tradición religiosa particular (y tenemos un stock de libros de cuentos que utilizamos), actividades de atención espiritual/ religiosa, y actividades relacionadas con las celebraciones de su tradición de fe. La oración puede ser un elemento integral de esta conexión y, cuando acudimos a rezar con las familias, tenemos una lista mental de cosas que pueden ser apropiadas o útiles para recurrir a la oración. A continuación, tratamos de relacionarlo con cualquier experiencia de oración que tenga el paciente o su familia, explicamos lo que va a ocurrir y acordamos si el niño, el joven o los padres también van a participar en la oración. Es importante escuchar atentamente y reflejar las preocupaciones y prioridades en cualquier oración verbalizada. Dar a los niños y jóvenes la oportunidad de componer sus propias oraciones, utilizando diversos medios creativos, puede dar lugar a algunas expresiones de oración hermosas y sentidas. También se puede utilizar un árbol de oración. Un árbol de oración es un lugar para colgar tus propias oraciones escritas en papel con forma de hoja. Puede ser un árbol real en una maceta, ramas artificiales o un esqueleto de árbol de madera, por ejemplo. En muchos casos, los niños y jóvenes agradecen que se rece por ellos, pero también necesitan el espacio para articular su propia oración, para expresarse y compartir desde dentro.

6. Es importante comprender el contexto de desarrollo y aprendizaje a la hora de elegir las actividades, los recursos y el lenguaje

Comprender el contexto es vital en el cuidado espiritual. La enfermedad puede tener un impacto en el desarrollo emocional y psicológico, además de físico. El joven que está en el hospital es probablemente diferente al que está en casa y es importante entender estas diferencias ya que algunas de ellas son la fuente de sus necesidades espirituales. Además de tratar de identificar las necesidades de

atención espiritual, se debe considerar la capacidad (física y mental), la ubicación, los estilos de aprendizaje y las inteligencias múltiples (Gardner 1983). Gardner (1983) sugiere que hay formas o tipos de inteligencia, como la lingüística, la lógico-matemática, la musical, la corporal-cinestésica, la espacial, la interpersonal y la intrapersonal, y entender esto puede ayudar a desarrollar actividades apropiadas que satisfagan las necesidades de los diferentes niños y jóvenes. Una forma sencilla de entender los estilos de aprendizaje es utilizar el acrónimo VAK: visual, auditivo y cinestésico. Los alumnos visuales se centran en ver y leer, los auditivos en escuchar y hablar y los cinestésicos en tocar y hacer (para más información, véase Chislett y Chapman 2005-2012).

Es importante disponer de estrategias para las personas con discapacidades graves o muy limitadas por su condición médica. También hay problemas potenciales en torno a la alfabetización, el lenguaje y las creencias culturales y religiosas. Por ejemplo, una actividad diseñada en torno al cuento de los tres cerditos no es apropiada para un niño musulmán. Una joven de 14 años tenía dificultades para leer y escribir. Tenía una motricidad fina limitada debido a una lesión y, sin embargo, se expresaba con fluidez cuando se le daba la oportunidad de expresar sus pensamientos y oraciones en una grabadora digital.

7. La metáfora puede ser una herramienta importante para el cuidado espiritual

La metáfora puede considerarse una forma de pensar (véase Lakoff y Johnson 1980 para una visión general) y puede utilizarse de diversas maneras para ayudar a los niños a establecer conexiones en el cuidado espiritual. Encontrar libros, canciones, actividades, etc., que abran conversaciones sobre temas de atención espiritual funciona muy bien, ya que son actividades aparentemente "normales" pero que dan la oportunidad de explorar y expresar emociones y reflexionar sobre las experiencias. Algunos ejemplos son la imagen de una mariposa, la imagen de un león, la historia de la oveja perdida, los corazones, el niño sostenido por la mano de Dios y las imágenes de "manchas". Estas metáforas, cuando se relacionan con la experiencia hospitalaria significativa, tienen el potencial de seguir nutriendo a los niños, mucho después de que hayan salido del hospital. Sin embargo, hay que

pensar cuidadosamente en el contexto y en los posibles peligros de utilizar la metáfora, como por ejemplo tomarla demasiado literalmente.

8. El cuidado espiritual ofrecido dentro y por una comunidad puede ofrecer ventanas de normalización

La comunidad es un concepto importante en el cuidado espiritual y puede haber una variedad de nuevas comunidades a las que unirse o formar como parte de la experiencia de estar enfermo y hospitalizado. Jason sostiene que:

para conseguir un sentido psicológico de comunidad, debemos desarrollar tradiciones, normas y valores vinculados a los entornos o comunidades en los que vivimos. La noción de comunidad solidaria representa una forma integral de pensar en la salud y la curación. Este enfoque combina estrategias que refuerzan los recursos internos infundiendo esperanza, confianza, entusiasmo y voluntad de vivir con estrategias que proporcionen a las personas un lugar protegido y restaurador. (1997, p.75)

El hospital es una nueva comunidad y es importante ayudar a los pacientes a conseguir esta sensación psicológica de comunidad. Suele ser una comunidad en constante cambio, ya que las enfermeras trabajan por turnos y llegan nuevos pacientes; hay pocas cosas que sean constantes. En cierto modo, hay que crear un nuevo hogar y la forma de facilitarlo, es, por ejemplo, personalizando el espacio de las camas.

Encontrar oportunidades para que los pacientes estén juntos, si están lo suficientemente bien, es importante ya que las nociones de pertenencia y apoyo mutuo son elementos que alimentan nuestra espiritualidad. Lo que está relacionado con esto es la idea de las ventanas de normalización. ¿Podemos crear oportunidades para que los niños, jóvenes y sus familias hagan cosas "normales" juntos como las que pueden hacer cuando están en casa? Uno de los asesores espirituales facilita una sesión de té y pasteles que reproduce el tipo de cosas que se harían en una

iglesia o en una organización de voluntarios. Los vínculos con su propia comunidad también son importantes y ayudar a los pacientes a procesar la pérdida que sienten puede ser parte de la tarea de atención espiritual, al igual que fomentar el contacto y las visitas. Las actividades que ayudan a los niños y jóvenes a hablar de algunas de estas emociones pueden ser importantes. También puede ser significativo ayudarles a ver que forman parte de una nueva comunidad que les valora.

La comunidad para los profesionales de cuidado espiritual es también el equipo multidisciplinar. Por lo tanto, ofrecer atención espiritual como parte de un equipo multidisciplinar ofrece oportunidades de aprendizaje mutuo entre disciplinas. Como asesores espirituales, intentamos trabajar juntos con especialistas de terapia lúdica, psicología, enfermería y los profesionales del equipo interdisciplinario. Por ejemplo, el equipo de asesores espirituales ha aprendido de expertos de terapia lúdica acerca de las evaluaciones de riesgo y estos a su vez han adquirido de los asesores espirituales la comprensión y confianza necesaria para ofrecer atención espiritual.

También hemos aprendido la importancia de apoyarnos los unos a los otros y de ofrecer atención espiritual al personal, además de intentar garantizar que se satisfagan nuestras propias necesidades espirituales. También hemos traído a especialistas en espiritualidad con niños y jóvenes y a expertos en atención espiritual para que nos asesoren.

Esto fue crucial en las primeras etapas del desarrollo de nuestro programa y nos ayudó a tener en cuenta teorías más amplias y las mejores prácticas mientras desarrollábamos nuestro propio sistema. Ahora ofrecemos formación en atención espiritual pediátrica multidisciplinaria al personal y a otros asesores espirituales.

9. La creación de significado ayuda a los niños y jóvenes a articular, identificar y comprender sus necesidades espirituales.

La creación de significado es parte integral del cuidado espiritual y puede ocurrir cuando uno se conecta con lo que ya existe, así como a través de nuevas actividades. Fomentar el "mostrar y contar" puede ofrecer a los niños y jóvenes la oportunidad de hablar sobre las cosas y las relaciones que son importantes para ellos,

centrándose en lo que hay dentro y alrededor de su cama. Por ejemplo, un juguete especial puede haber estado junto al niño durante todo su tratamiento. Tratar ese juguete con respeto y cuidado adquiere una gran importancia.

La creación de significados también se produce a través de episodios de atención espiritual y puede ser útil revisarlos más adelante. “Te acuerdas cuando” puede ser el comienzo de una conversación significativa, que se basa en lo que ha pasado antes y permite a los niños compartir nuevos pensamientos o conexiones que han hecho. Marcar los momentos significativos también forma parte de esto, lo que puede significar una oración o una bendición antes de una operación o la celebración de un hito particular en el camino. Los ejercicios de reflexión o mapeo pueden ayudar al niño a darse cuenta de las partes positivas de su experiencia, que también están presentes pero que pueden quedar eclipsadas por los desafíos. Intentamos dar al niño o al joven la posibilidad de explorar tanto la luz como la oscuridad dentro de la experiencia hospitalaria: las esperanzas, los miedos y las necesidades que puedan tener. A menudo nos sorprende la construcción de significado de los jóvenes, y tenemos que evitar cargarlos con nuestras expectativas y suposiciones. Una de las cosas que nos hemos esforzado por hacer es identificar cómo la enfermedad afecta a las necesidades espirituales de los niños y los jóvenes, al tiempo que apreciamos que existen esas necesidades comunes a ellos en determinadas etapas del desarrollo. Esto incluye la importancia de la conexión con uno mismo, con los demás, con el mundo y posiblemente con lo trascendente; el misterio, el asombro y la maravilla; la exploración de los valores, el bien y el mal y lo que es importante en la vida. Por lo tanto, en nuestra atención espiritual esperamos encontrar momentos de misterio, asombro, gracia y comprensión.

10. La identidad puede tener un mayor significado en la enfermedad

La identidad es importante en el cuidado espiritual y puede convertirse en un problema especialmente cuando un niño o joven está en el hospital y tiene que aceptar una nueva identidad como persona enferma. El cuidado espiritual implica afirmar una identidad positiva y ayudarles a ver quiénes son y lo valiosos, preciosos y especiales que son dentro de este nuevo contexto. Los nombres son muy importantes: recordar los nombres, llamar a las personas por sus nombres preferidos y explorar el significado de un nombre son vitales.

11. Las expresiones y recordatorios concretos y visibles del cuidado espiritual son importantes.

Dejar algo que sirva de recordatorio o de oportunidad para la reflexión continua es una de las cosas que surgieron como valiosas de nuestro proyecto de participación. Una paciente bajó al quirófano aferrada a una tarjeta con la imagen de un niño de la mano de Dios. Otra tiene una pulsera, que lleva todo el tiempo excepto cuando puede ensuciarse, en la que las cuentas representan diferentes atributos que tiene o desea. Un niño recibió una pequeña manta (hecha a mano por un voluntario), que tenía un dibujo de leones, un símbolo de identidad importante para él. Estamos elaborando una amplia gama de postales y tarjetas de tamaño comercial que se pueden dejar o, en algunos casos, simplemente recoger en la capilla.

Sin embargo, tenemos que reconocer que no todo el cuidado espiritual se produce de forma intencionada; puede ocurrir en breves encuentros en el pasillo o cuando alguien completa una hoja de oración para el árbol. Sobre todo, lo que a menudo dejamos atrás es quiénes somos y cómo hemos hecho sentir a alguien (Nash, Nash y Frith 2011). Es valioso crear oportunidades para mostrar y compartir el cuidado espiritual. En todo el hospital hay una variedad de lugares donde se pueden mostrar las actividades que los niños y jóvenes han realizado, incluyendo el pasillo principal y la capilla. A menudo aprovechamos las vacaciones escolares de verano para realizar un gran proyecto que luego se expone. Hemos comprobado que para muchos jóvenes esto facilita el deseo o la necesidad de compartir con el resto del hospital lo que sienten al estar enfermos y en el hospital; les ayuda a sentir que están dando algo a cambio.

12. Ofrecer "episodios de atención espiritual" refleja la naturaleza a menudo integrada de la evaluación y la intervención y el elemento de reciprocidad

Aunque los términos "evaluación" e "intervención" encajan bien en un entorno hospitalario, y el resto del personal los comprende fácilmente, no representan plenamente el proceso que tiene lugar en el cuidado espiritual, ya que suelen

considerarse procesos separados. Lo que es más exacto es que cuando los miembros del personal ofrecen a un niño o joven una experiencia de atención espiritual basado en su conocimiento y comprensión de ese niño o joven, el episodio de atención proporciona una oportunidad para que el niño exprese su espiritualidad. Una de nuestras observaciones más significativas del proyecto de participación fue que la evaluación y la intervención están integradas y que, a menudo, la actividad que estábamos utilizando como parte de lo que originalmente llamábamos la evaluación era en realidad una intervención. La metáfora de los programas de televisión, donde puede haber un episodio único, una serie corta, una serie más larga o una telenovela, puede tener algo que ofrecer para reflexionar sobre la naturaleza de los episodios. El término "episodio de atención" también tendría cabida en un contexto médico. Las nociones del profesional intuitivo (Atkinson y Claxton 2000) o la práctica consciente (Johns 2004) se encuentran en la literatura de la práctica reflexiva y especulamos que nuestro personal más experimentado está haciendo evaluaciones subconscientes todo el tiempo y eligiendo las respuestas apropiadas a ellas.

La conversación es una herramienta importante en este proceso (Wolfe 2001). Aunque el profesional puede aportar ideas y recursos al encuentro, su enfoque se centra en la persona, se guía por la dirección del paciente y responde a ella, y está dispuesto a tomar rutas nuevas y no planificadas. Así, por ejemplo, un capellán exploró voluntariamente todas las imágenes de manchas de un libro (Wilson y Long 2009), a petición de un joven, en lugar de centrarse simplemente en una, como es nuestra práctica habitual. La sesión duró una hora y media, lo que indica el nivel de creación de significado que se estaba produciendo. El término "episodio de atención espiritual" también refleja con precisión la naturaleza relacional del intercambio, en el que el niño conduce al adulto hacia ámbitos de descubrimiento y significado, revelando su vida espiritual, compartiendo su mundo interior. Es una experiencia habitual que estos episodios terminen con expresiones reales, genuinas y espontáneas de cuidado entre el capellán y el niño. Tanto el paciente como el capellán pueden sentirse inspirados, conmovidos o cambiados el uno por el otro.

Conclusión

No utilizamos un único modelo de atención espiritual, pero, como se ha señalado en el capítulo anterior, tenemos una definición de trabajo que añadimos o revisamos a medida que crece nuestro aprendizaje, al tiempo que reafirmamos que la espiritualidad es más fácil de explorar que de explicar. Hemos desarrollado el concepto de encuentros espirituales interpretativos, que exploramos con más detalle en el siguiente capítulo. Nos ayuda a comprender e interpretar las necesidades a través de una lente espiritual. Hemos aprendido que la evaluación es continua y que utilizar el lenguaje médico y sanitario para explicar lo que hacemos puede ayudar a que se entienda más fácilmente. Hemos desarrollado estos principios para garantizar que trabajamos de forma segura y profesional.