# Explorar y Apoyar la Espiritualidad en un Niño/a con una Enfermedad Grave: una Guía para los Cuidadores

*Escrito en colaboración con la capellana e investigadora Amanda Borchik, MDiv, BCC*

## Objetivos de Aprendizaje

**Tras revisar esta Guía, serás capaz de:**

- Apreciar los temas centrales de la espiritualidad infantil
- Ayudar a su hijo/a a cultivar su sentido único de sí mismo y de su mundo
- Identificar y responder a los signos de angustia espiritual

## Introducción

La enfermedad grave de un niño/a suscita todo tipo de preguntas. Algunos padres se enfrentan a una crisis de fe, esforzándose por comprender por qué ha surgido la enfermedad y cómo «arreglar» las cosas. Otros descubren que su fe se ve reforzada; incluso pueden sentir que están siendo puestos a prueba y que deben responder con fe. Algunos que nunca han tenido un sistema de creencias buscan uno; otros rechazan su fe por miedo, ira o desesperación.

Pero, ¿qué hay del niño/a? Las investigaciones clínicas más recientes revelan que incluso los niño/as muy pequeños pueden expresar su espiritualidad.[1,2] Los niño/as que están expuestos a conceptos religiosos pueden utilizarlos en su forma de percibir el mundo. Sin embargo, los niño/as tienen una comprensión única de la espiritualidad, con o sin antecedentes o formación religiosa, que puede existir sin palabras o más allá de ellas[3].

A efectos de esta Guía, la espiritualidad no se define como religión o fe, sino que puede describirse como la forma en que las personas buscan y expresan el sentido y el propósito, y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o lo sagrado.[4] La espiritualidad puede incluir la religión, pero también puede ser independiente de ella. Los expertos sugieren que hay formas de fomentar las ideas de los niño/as sobre cómo se conectan con el mundo que les rodea, y que explorar la espiritualidad puede ayudar a un niño/a enfermo a afrontar el proceso de la enfermedad.[5]

## Espiritualidad y Conexión

Todos nacemos con la capacidad de ver y experimentar el mundo de una manera espiritual. Las investigaciones con niño/as pequeños han demostrado su increíble capacidad para ser conscientes de las relaciones y conectar con personas, lugares y cosas que pueden parecer incluso más grandes que la vida misma. Estas conexiones se producen en el niño/a en cuatro áreas principales[3]:

- Conexión consigo mismo: Saber qué hay en ellos que es único y especial
- Conexión con los demás: La sensación de ser amado y de amar a los demás
- Conexión con el mundo: Estar en contacto con la naturaleza al aire libre
- Conexión con lo Divino/el Otro/Dios: Conciencia de una cualidad especial, o sagrada, en ciertas experiencias vitales

## Fomentar la Singularidad de tu hijo/a

Comprender el sentido de identidad de tu hijo/a puede brindar oportunidades para interacciones significativas. Muchos niño/as son capaces de hacernos saber cómo se sienten y cómo reaccionan ante lo que experimentan, incluso si aún no tienen lenguaje.[6] Por ejemplo, pueden comunicarse a través de:

- Sonidos, lenguaje (verbal, vocal)
- Movimientos, gestos (táctiles, cinestésicos)
- Expresiones faciales
- Dibujos, cuentos, etc. (expresivos)

La forma única en que su hijo/a utiliza estas formas de expresión es su «firma espiritual», un retrato de quién es en el mundo[3]:

- Preferencias: lo que le gusta y lo que no le gusta, cómo expresa sus reacciones y sus elecciones
- Aspiraciones y sueños: su mundo tal y como les gustaría que fuera, lo que ven como posible
- Curiosidad y asombro: las preguntas que plantean y lo que más les llama la atención, lo que está lleno de misterio
- Sociabilidad: cómo se relacionan con los demás cuando se encuentran, trabajan y juegan con ellos
- Perseverancia: aquello a lo que se comprometen y cómo lo persiguen
- Ritual: su participación en actividades que les aportan alegría, consuelo, sentido y comprensión

©2026 Courageous Parents Network, Inc. Todos los derechos reservados.

Puedes fomentar la espiritualidad de tu hijo/a de muchas maneras. Podrías plantearte cómo incluir a tu hijo/a (o hijo/as) en tus propias prácticas espirituales y/o religiosas. También puedes:

- Fomente las preguntas y permitir que su hijo/a explore posibles respuestas a su manera, única y creativa
- Preste atención a lo que es importante para el niño/a cuando habla y reacciona ante diferentes experiencias, como un cuento o un acontecimiento
- Enseñe valores como la amabilidad y la empatía, con ejemplos de su propia vida y de sus relaciones
- Explore el mundo natural, donde su hijo/a pueda sentir que forma parte de algo más grande que él mismo
- Responda al interés de su hijo/a por expresarse a través del movimiento, el sonido u otras aficiones
- Utilice rituales familiares que aporten una sensación de unión y estabilidad, y/o cree otros nuevos

## Atender las Preguntas Espirituales y el Bienestar de los Niño/as

Es posible que tu hijo/a tenga dudas sobre su enfermedad y sobre qué (o quién) la ha provocado. Quizás se pregunte qué le deparará el futuro y le cueste afrontar una situación de incertidumbre. Muchos niño/as con una enfermedad grave afirman sentirse aislados debido a la naturaleza de su enfermedad y a la falta de libertad para hacer lo que les gustaría.[2,5] Y, sobre todo, estos niño/as (y adultos) tienden a sentirse solos con sus sentimientos respecto a su situación. Como están muy en sintonía con los sentimientos de sus cuidadores, a menudo tienen el instinto de proteger a sus padres y a otros seres queridos de la tristeza. No poder compartir sus sentimientos con sus cuidadores puede aislar aún más a un niño/a.[5]

Los niño/as con enfermedades graves pueden mostrarse ansiosos, enfadados, apáticos o retraídos mientras se enfrentan a preguntas y experiencias difíciles a lo largo de su proceso de atención sanitaria. Estas preocupaciones pueden afectar al nivel de dolor que percibe el niño/a y contribuir a que tenga dificultades para dormir. Si percibes que tu hijo/a está pasando por un mal momento, es importante ofrecerle oportunidades y formas de explorar sus sentimientos y su espiritualidad, como el juego, la expresión creativa (por ejemplo, el arte) y el tiempo con las personas que quiere.[7]

Ver a su hijo/a sufrir es angustioso, y puede resultarle útil buscar orientación y apoyo profesional. Un profesional de la atención espiritual, a menudo denominado capellán pediátrico, u otro miembro de confianza del equipo médico que comprenda a los niño/as, puede ayudarle a determinar cómo ayudar a su hijo/a a expresar sus preocupaciones.

La guía de Courageous Parents Network titulada «Espiritualidad y cuidados en la enfermedad pediátrica» está dedicada específicamente a la espiritualidad de los cuidadores. La encontrarás en la sección «Navegar por la complejidad médica» de CourageousParentsNetwork.org.

©2026 Courageous Parents Network, Inc. Todos los derechos reservados.

# Cuando tu hijo/a Te Hace Preguntas Difíciles

A medida que los niño/as crecen, o a medida que su experiencia con la enfermedad se intensifica, pueden plantearte preguntas para las que no sabrás cómo responder. Como padre o madre, es natural querer proteger a tu hijo/a de las preocupaciones y la incertidumbre. Pero también querrás respetar sus preguntas. Un niño/a puede preguntar por qué le ha pasado esto, si ha hecho algo para provocarlo, qué le pasará a su cuerpo o qué ocurre después de que alguien fallece. No son preguntas con respuestas fáciles: son invitaciones a estar presente.

*Preguntas sobre la causa y la culpa*
Muchos niño/as, sobre todo los más pequeños, tienen sus propias teorías sobre por qué se han puesto enfermos, incluido el miedo a que haya sucedido por algo que hayan hecho, pensado o dicho. Este tipo de pensamiento mágico forma parte de la forma normal en que los niño/as dan sentido al mundo, pero si no se habla de ello puede convertirse en una carga personal de culpa o vergüenza. Invitar con delicadeza a tu hijo/a a compartir lo que cree que ha provocado su enfermedad —en lugar de esperar a que lo mencione por iniciativa propia — puede sacar a la luz y aliviar preocupaciones que quizá no sepa cómo expresar.

*Preguntas sobre el futuro, la evolución de la enfermedad y la muerte*
*Los niño/as mayores, y los adolescentes en particular, suelen tener una idea más clara y concreta de su pronóstico de lo que los padres esperan, incluso si nadie ha hablado directamente con ellos sobre el pronóstico. Pueden preguntar directamente: «¿Me voy a morir?», «¿Qué pasará después?», «¿Me dolerá?». Estas preguntas pueden surgir de repente —en el coche, a la hora de acostarse, en medio de una conversación que no tiene nada que ver— y rara vez en un momento que resulte oportuno.*

*No hace falta que tengas una respuesta perfecta. Lo más importante es tu disposición a abordar la pregunta con tu hijo/a en lugar de eludirla. Algunas formas de responder:*

- Refleja la pregunta a tu hijo/a. Pregúntale: «¿Qué te ha hecho pensar en eso?» o «¿Qué crees que pasa?». A menudo, los niño/as ya tienen una respuesta en mente y están probando si es seguro decirla en voz alta.
- Resiste la tentación de tranquilizarlo o desviar la atención de inmediato. Un rápido «No digas eso» o «Todo va a salir bien» puede cerrar la puerta a una conversación que tu hijo/a necesita tener.
- Reconoce la importancia de la pregunta. Una respuesta como «Esa es una pregunta importante. ¿Podemos pensar en ello juntos?» puede resultar tranquilizadora para un niño/a.
- Responde al nivel de la pregunta formulada. Los niño/as, sobre todo los más pequeños, suelen querer menos de lo que temen los padres: una respuesta breve y sincera suele ser suficiente. Deja que sean ellos quienes marquen el nivel de detalle. (Véase el apartado «Contexto de desarrollo» más abajo)
- Deja que tus propias creencias —religiosas, espirituales o laicas— influyan en tu respuesta, pero mantén una actitud abierta ante el hecho de que tu hijo/a pueda estar desarrollando una forma de entender las cosas diferente a la tuya.

©2026 Courageous Parents Network, Inc. Todos los derechos reservados.

*Contexto de desarrollo*

La forma en que un niño/a entiende la enfermedad, el proceso de morir y la muerte cambia con la edad y la experiencia:

- Los niño/as pequeños (aproximadamente menores de 6-7 años) tienden a pensar de forma concreta y pueden ver la enfermedad o la muerte como algo reversible, temporal o causado por algo que ellos han hecho.
- Los niño/as en edad escolar comprenden cada vez más la muerte como algo permanente y universal, y pueden hacer preguntas muy directas y objetivas mientras intentan dar sentido a lo que es «real».
- Los adolescentes suelen abordar la mortalidad de forma abstracta y personal, y sus preguntas pueden centrarse menos en los hechos y más en la identidad, el significado, el legado y lo que su enfermedad implica para quiénes son y en quiénes se están convirtiendo.

La edad cognitiva de un niño/a y su edad emocional o experiencial (determinada por la propia enfermedad) no siempre coinciden; muchos niño/as gravemente enfermos maduran más rápidamente en este aspecto que sus compañeros.

## Buscar apoyo

Estas conversaciones pueden hacer aflorar tus propios miedos, tu dolor o tu incertidumbre. Es algo normal. Un capellán pediátrico u otro profesional de atención espiritual del equipo de atención de tu hijo/a cuenta con formación específica para ayudar a los niño/as (y a los padres) a abordar estas cuestiones, y también puede ayudarte a encontrar las palabras que mejor se adapten a los valores y creencias de tu familia. Considera contar con ellos en estas conversaciones, no solo tras una crisis, sino como parte habitual de la atención que recibe tu hijo/a. A muchas familias les resulta más fácil mantener estas conversaciones cuando ya cuentan con apoyo, en lugar de tener que buscarlo en el momento.

## Conclusión

Cada ser humano es único y tiene su propia forma especial de entender el mundo. Cuando ayudas a tu hijo/a a valorar su identidad y su sentido de conexión, estás fortaleciendo su resiliencia y su capacidad para afrontar el proceso de la enfermedad y vivir una vida lo más rica en significado y amor posible. Ver el mundo a través de sus ojos también puede abrir los tuyos a nuevas curiosidades, a plantearte preguntas sobre la vida desde nuevas perspectivas y a descubrir una belleza inesperada en la personalidad única de tu hijo/a.

*CPN desea reconocer la labor de Amanda Borchik, MDiv, BCC, y Robert Coles, MD, entre otros, cuyo trabajo para comprender la espiritualidad infantil ha servido de inspiración para esta guía.*

©206 Courageous Parents Network, Inc. Todos los derechos reservados.

*Fuentes::*


1. Nye, R. «Las fortalezas espirituales de los niño/as pequeños». En: Tevarthen, C.; Delafield-Butt, J.; Dunlop, A. W. (eds.). The Child's Curriculum: Working with the Natural Voices of Young Children. Oxford University Press; 2018:139-159. doi:10.1093/oso/9780198747109.001.0001

2. Coombes L, Braybrook D, Roach A, et al. Lograr una atención centrada en el niño/a para niño/as y jóvenes con enfermedades que limitan o amenazan la vida: un estudio cualitativo basado en entrevistas. Eur J Pediatr. 2022;181(10):3739-3752. doi:10.1007/s00431-022-04566-w

3. Hay D, Nye, Rebecca. El espíritu del niño/a: edición revisada. Edición revisada. Jessica Kingsley Publishers; 2006.

4. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. La mejora de la calidad de la atención espiritual como dimensión de los cuidados paliativos: informe de la conferencia de consenso. J Palliat Med. 2009;12(10):885-904. doi:10.1089/jpm.2009.0142

5. Beresford B, Richardson N, Mukherjee S, et al. Las necesidades espirituales y la atención de los niño/as y jóvenes con enfermedades que ponen en peligro la vida o acortan la esperanza de vida, y de sus padres (SPARK): una investigación con métodos mixtos. Health Soc Care Deliv Res. Publicado en línea en mayo de 2025:1-119. doi:10.3310/ZMLF1648

6. Champagne E. Ser niño/a, un niño/a espiritual. Int J Child Spiritual. 2003;8(1):43-53. doi:10.1080/13644360304639

7. Santos Ferreira M, Pereira DG, Caldeira S. La espiritualidad en niño/as con enfermedades crónicas limitantes de la vida, potencialmente mortales y/o complejas: una revisión exploratoria. J Pediatr Nurs. 2026;86:526-534. doi:10.1016/j.pedn.2025.11.031


©2026 Courageous Parents Network, Inc. Todos los derechos reservados.