

<https://doi.org/10.18233/apm.v46i4.2882>

Bienestar espiritual de cuidadores principales de niños gravemente enfermos: Uso de prácticas mágico-religiosas

Spiritual well-being in caregivers of seriously illness children: Use of magico-religious practices.

Citlali Ayala Galván¹, Andrea Olvera Muñoz², Felipe Gaytán Alcalá², José Francisco González Zamora¹, Marcelino Esparza Aguilar³

Resumen

INTRODUCCIÓN: El bienestar espiritual puede formar parte del proceso salud-enfermedad. Se ha descrito que el apoyo espiritual para cuidadores, mejora la resolución de problemas cotidianos vinculadas a este proceso, y les permite sobrellevar sus emociones. Las prácticas mágico-religiosas son herramientas de apoyo espiritual conocidas, pero poco estudiadas en nuestro medio.

OBJETIVO: Describir el uso y características de las prácticas mágico-religiosas que realizan cuidadores principales de niños gravemente enfermos.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio cualitativo con un enfoque interpretativo, se incluyeron 15 entrevistas semiestructuradas de cuidadores primarios que acuden a un hospital pediátrico de tercer nivel, para población sin seguridad social.

RESULTADOS: 12 cuidadoras mujeres participaron con 44 prácticas mágico-religiosas habituales, dos madres con solo una y una madre con catorce prácticas. Tres hombres incluidos, refirieron no realizarlas. La principal práctica fue rezar, el principal motivo fue vinculado a la evolución hospitalarias y, el principal fin fue el bienestar espiritual y físico de su hijo. 10 de las madres se refirieron católicas.

CONCLUSIONES: En todas las cuidadoras, se observó el uso de las prácticas mágico-religiosas al afrontar la soledad y las crisis de su entorno, con el fin de sentir tranquilidad y paz, en busca del bienestar para ellas y sus hijos. Por el uso frecuente de prácticas mágico-religiosas, es necesario que el personal para la salud, las considera y apoye, promoviéndose el bienestar espiritual al vínculo madre-hijo.

PALABRAS CLAVE: Bienestar espiritual, cuidador principal, prácticas mágico-religiosas, niños gravemente enfermos.

Abstract

INTRODUCTION: The health care system comes together with the religious system. Religious practices seek intervention from divine actors through prayers, rites and rituals.

OBJECTIVE: To characterize the magical-religious practices carried out by caregivers of patients with chronic diseases, in a pediatric hospital.

MATERIAL AND METHODS: Qualitative-interpretive cross-sectional study. 15 semi-structured interviews were performed.

RESULTS: 44 common magical-religious practices were identified, 2 caregivers reported only one practice and 1 caregiver with fourteen practices. The main practice was praying, this was linked to the patient's hospital admission, stay and/or discharge and the major purpose was the spiritual and physical well-being of their child. 10 of the caregivers referred themselves as Catholic.

¹ Centro de investigación Traslacional, Instituto Nacional de Pediatría

² Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, UNAM

³ Unidad de Investigación en Epidemiología, Instituto Nacional de Pediatría

ORCID

<https://orcid.org/0000-0003-1486-3651>

Recibido: 24 de enero de 2024

Aceptado: 17 de febrero de 2025

Correspondencia

Marcelino Esparza Aguilar
inp.sociomedico@gmail.com

Este artículo debe citarse como: Ayala Galván C, Olvera Muñoz A, Gaytán Alcalá F, González Zamora JF, Esparza Aguilar M. Bienestar espiritual de cuidadores principales de niños gravemente enfermos: Uso de prácticas mágico-religiosas Acta Pediatr Mex 2025; 46 (4): 368-377.



CONCLUSIONS: In all of them, the use of magical-religious practices was observed as an emotional care when facing loneliness and crises in their environment, as a way to feel tranquility and peace in search of the well-being for themselves and their children. Due to the widespread use of magical-religious practices, it is necessary to understand how they intersect the health-illness process, in the search for a spiritual well-being of the maternal bond.

KEYWORDS: Spiritual well-being, caregivers, seriously illness children, magico-religious practices.

INTRODUCCIÓN

En contextos infantiles, el diagnóstico genera disrupción en la vida cotidiana de los cuidadores, causando inestabilidad, crisis e incertidumbre durante la enfermedad de sus hijos. El apoyo social desempeña un papel fundamental en el cuidado de los enfermos, especialmente el apoyo espiritual dentro del proceso de salud y enfermedad¹. La alteración de la cotidianidad derivada del proceso de la enfermedad provoca cambios constantes en las prácticas médicas. En este contexto, los cuidadores recurren a prácticas mágico-religiosas como una herramienta para enfrentar estos desafíos, buscando promover el bienestar social y espiritual²⁻⁴.

Las prácticas religiosas se describen como intervenciones sagradas de actores divinos que tienen disposición para cumplir deseos humanos por medio de prácticas, rezos, ritos y rituales^{5,6}. Por otro lado, las prácticas mágicas tradicionales se definen como preceptos simbólicos profanos naturales, a los que humanos atribuyen poder para alcanzar objetivos con fines técnicos y utilitarios sin la intervención de un ser sagrado⁵. Así, las prácticas religiosas y mágicas se entrelazan, difuminándose las diferencias entre lo sagrado y lo profano⁷.

Hay quienes describen el pensamiento mágico como un fenómeno psicológico que involucra la creencia en que los pensamientos, deseos o acciones pueden influir de manera sobrenatural o ilógica en el mundo. Este tipo de pensamiento no se basa en una relación causal directa y lógica entre los eventos, sino en una percepción de control o conexión mística entre el individuo y el entorno. El pensamiento mágico se caracteriza por la tendencia a atribuir poder o influencia a elementos que no tienen base científica o racional, como rituales, supersticiones, o la creencia en que ciertos actos pueden cambiar la realidad de maneras no explicables. Se considera un tipo de cognición irracional que se encuentra en muchas culturas y puede ser observable en diferentes contextos, desde creencias religiosas hasta comportamientos cotidianos en personas⁷.

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Creencias y Prácticas Religiosas 2016 en México, el 95.1% de la población mexicana se identifica con alguna religión y solo el 0.4% se refiere agnóstico⁸. El uso frecuente de prácticas mágico-religiosas en población mexicana vinculadas a la salud y el arraigo religioso en México, nos hacen suponer el uso frecuente de prácticas mágico-religiosas vinculadas al proceso de atención para la salud.

Distintos autores reconocen mecanismos en donde este vínculo promueve redes de apoyo espiritual y emocional, ayuda en situaciones de duelo o crisis personales, y/o reduce el estrés del sujeto y sus cuidadores. Un estudio que buscaba identificar los patrones y las asociaciones entre los objetivos de atención y la relación paciente-cuidador, reveló, a través de un análisis de regresión, que los pacientes que reportaron una menor calidad de vida también presentaron un peor bienestar espiritual⁹.

En una investigación en población mexicana donde se buscó la validación de métodos cualitativos para identificar ítems relacionados con la calidad de vida, se observó que, en el ámbito de las preguntas espirituales o existenciales sobre la condición del paciente, algunos de ellos buscaban consuelo en la religión organizada y en la espiritualidad. A partir de estos hallazgos, los autores identificaron la necesidad de incluir un sexto dominio denominado "encontrar significado". Según los autores, este dominio debería ampliarse y abarcar diversos elementos vinculados a temas existenciales y espirituales, ya que parece poco explorado hasta el momento¹⁰⁻¹³.

Por lo anterior, el objetivo de este trabajo es describir el uso y características de las prácticas mágico-religiosas que realizan cuidadores principales de niños gravemente enfermos que acuden a un hospital pediátrico público de tercer nivel, para población sin seguridad social.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal cualitativo-interpretativo en el que se empleó la técnica de entrevista semiestructurada, considerada la más adecuada debido a su utilidad en contextos donde las oportunidades para entrevistar son limitadas, como en entornos hospitalarios. En estos contextos, la aplicación de otros tipos de entrevistas resulta compleja debido a las prioridades y necesidades

de los cuidadores, quienes dedican la mayor parte de su tiempo a la atención directa de los pacientes.

Los participantes en el estudio fueron tutores de niños con enfermedades crónicas en seguimiento en un hospital pediátrico público de tercer nivel, orientado a población sin seguridad social, y que requerían atención hospitalaria en el momento de la entrevista. El protocolo de investigación fue aprobado por los Comités Institucionales de Investigación en Salud, con el registro 032/2019.

De forma aleatoria, se incluyeron 15 tutores de niños con enfermedades crónicas durante su estancia hospitalaria en diciembre de 2019. Se definió como cuidador a aquel padre o madre que participaba de manera habitual en el cuidado activo del niño. Tres tutores (todos padres) fueron excluidos del análisis debido a que la información proporcionada en las entrevistas fue insuficiente y no cumplió con los requisitos para los objetivos del estudio. Los nombres de las madres cuidadoras fueron reemplazados por los de diversas vírgenes con el fin de garantizar el anonimato de sus relatos. Finalmente, se analizaron los datos de 12 madres de niños entre 1 y 14 años con distintas enfermedades: 6 con cáncer, 4 con inmunodeficiencias primarias, 1 con insuficiencia renal crónica terminal y 1 con cardiopatía acianógena, hipertensión pulmonar severa y síndrome de Down.

Análisis de resultados

La entrevista semiestructurada se realizó con una guía de 4 bloques: información sociodemográfica, religión y/o creencias, prácticas mágico-religiosas y desarrollo de prácticas mágico-religiosas dentro de la institución. La entrevista tuvo una duración entre 1.5 - 2.5 horas. Las características sociodemográficas y religión y/o creencias incluyó los 15 cuidadores, que se describen en cuadros.

Se hallaron 44 prácticas mágico-religiosas dentro de los discursos de las informantes. Las prácticas mágico-religiosas fueron empleadas como unidad de análisis, se grabaron, transcribieron y posteriormente categorizaron para su análisis utilizando el software ATLAS.ti 8¹⁴. Este software es utilizado por investigadores como herramienta para la gestión de datos cualitativos y la categorización de información, permitiendo organizar y analizar datos complejos de manera estructurada. El proceso de categorización cualitativo-interpretativa empleado incluyó las siguientes etapas: codificación inicial, agrupación de códigos, refinamiento de categorías, construcción de redes de categorías y, finalmente, teorización.

El análisis de las categorías y teorización de las prácticas mágico-religiosas y se realizó a partir propuesta en la teoría de acción social de M. Weber, que comprende "un corte" específico de acciones para la comprensión de la realidad social^{15,16}. Dicha teoría incluye cuatro categorías de la acción (**Cuadro 1**).

RESULTADOS

Descripción sociodemográfica

De las 15 entrevistas realizadas, 3 correspondieron a cuidadores que eran padres, con edades entre 35 y 40 años. Todos se identificaron como católicos, dos estaban casados y uno separado,

Cuadro 1. Partes de la acción según la teoría de acción social. Descripción del sociólogo Max Weber

Partes de la acción	Definición
Sentido	Significado que el actor otorga a su acción
Motivos	Elementos que dan significado al comportamiento
Medios	Herramientas, recursos o condiciones usados para lograr las acciones,
Fines	Propósitos de las acciones.

y todos tenían únicamente educación básica. Las 12 tutoras entrevistadas fueron madres con edades entre 20 y 44 años, todas profesaban una religión cristiana, de las cuales 10 eran católicas. Ocho de ellas tenían más de un hijo y ocho estaban en alguna forma de unión conyugal. Todas las madres eran mexicanas, originarias del centro y sur del país, y presentaban diferentes niveles de marginación social. Todas informaron tener bajos niveles de ingresos económicos y se dedicaban exclusivamente al cuidado del hogar (**Cuadro 2**).

Cuadro 2. Características sociodemográficas de las madres entrevistadas

Localidad*	Urbana	4	26.67%
	Rural	11	73.33%
Marginalidad***	Muy bajo	6	40%
	Bajo	2	13.33%
	Medio	1	6.67%
	Alto	4	26.67%
	Muy alto	2	13.33%
Edad**	35 (20-44)		
Religión	Católica	13	86.67%
	Cristiana	2	13.33%
Escolaridad	Alfabeta	2	13.33%
	Primaria incompleta	4	26.67%
	Primaria	1	6.67%
	Secundaria incompleta	1	6.67%
	Secundaria	4	26.67%
	Bachillerato	1	6.67%
	Licenciatura	2	13.33%
Número de hijos**	2 (1-9)		
Relación Conyugal	Soltero	1	6.67%
	Separado	3	20.00%
	Casado	5	33.30%
	Unión libre	5	33.33%
	Viudo	1	6.67%

De los discursos obtenidos, se observó que las madres participaron en cuatro prácticas mágicas: dos “limpias”, una asistencia a templos no religiosos y una lectura de barajas. El sentido de estas prácticas fue el siguiente: dos de ellas fueron realizadas para protección, una debido al cansancio derivado del proceso de salud-enfermedad y otra porque a una madre le robaron dinero. En cuanto a los motivos, dos prácticas se llevaron a cabo para limpiar el mal que afectaba al hijo enfermo, una debido a la hospitalización y otra por un procedimiento quirúrgico. Respecto a los fines de las prácticas mágicas, dos tenían como objetivo eliminar el mal, una buscaba el bienestar tanto de la madre como del hijo, y la última se realizó en busca de ayuda.

Se encontraron seis prácticas mágico-religiosas; cuatro de ellas fueron ofrendas, una la aplicación de agua sanadora y una de portar amuletos. Los sentidos de estas prácticas fueron dos agradecimientos, dos en búsqueda de salud, una por falta de diagnóstico y una por el tratamiento. Cuatro de los motivos fueron por el proceso de hospitalización, una por el agravamiento de la enfermedad durante estancia hospitalaria y una por el procedimiento quirúrgico. Ellas tenían como fin: la protección (dos prácticas), por el bienestar para la madre y su hijo (tres prácticas) y por la curación (una práctica).

Las prácticas religiosas fueron un total de 34, el sentido de estas prácticas fue principalmente por la enfermedad de sus hijos, como motivo era el proceso de hospitalización y con el fin de buscar el bienestar de la madre y/o el hijo. La práctica más común fue el acto de rezar, motivado principalmente por el ingreso, estancia y/o egreso hospitalario del paciente, con el propósito principal de promover el bienestar espiritual y físico de su hijo. (**Figura 1**)

Teorización

Bienestar espiritual

Explicación de la enfermedad

De las entrevistas analizadas, se consideró que, para estas madres el recurso religioso y/o mágico se vuelve importante, dentro de lo sagrado o de lo profano, en momentos de soledad y desesperación, que no sólo están generadas por la enfermedad de sus hijos, sino por las situaciones sociales en las que se ven inmersas. Desde la cultura ellas toman el recurso religioso para darle explicación del origen de la enfermedad de sus hijos o hijas.

Un ejemplo es Fátima: Ella ha vivido con la enfermedad de su hijo desde el primer año de vida. El niño tiene 5 años 4 meses y fue diagnosticado con hepatoblastoma, actualmente con varices esofágicas, con periodos de sangrado recurrente. Ella explica que el origen de la enfermedad es porque probablemente alguien le está haciendo un mal.

“Pues como somos creyentes de cosas malas que hace la gente, ...hay una persona que nos está trabajando, pero se agarraron contra el niño, supuestamente que, porque no le hallaban del sangrado, ahorita me dicen que ya le hallaron y sí, pues yo le pido a Dios que le hallaran, porque digo pues, si es otra cosa pues yo también quisiera saber quién lo está haciendo, porque pues sí, es feo que a un niño le hagan algo. ... Ya que salga lo vamos a llevar que le den una limpia con un curandero...” (Fátima, 2019)

Paz interior y redes de apoyo social

En la búsqueda del bienestar espiritual las madres afrontan la soledad y las crisis de su entorno

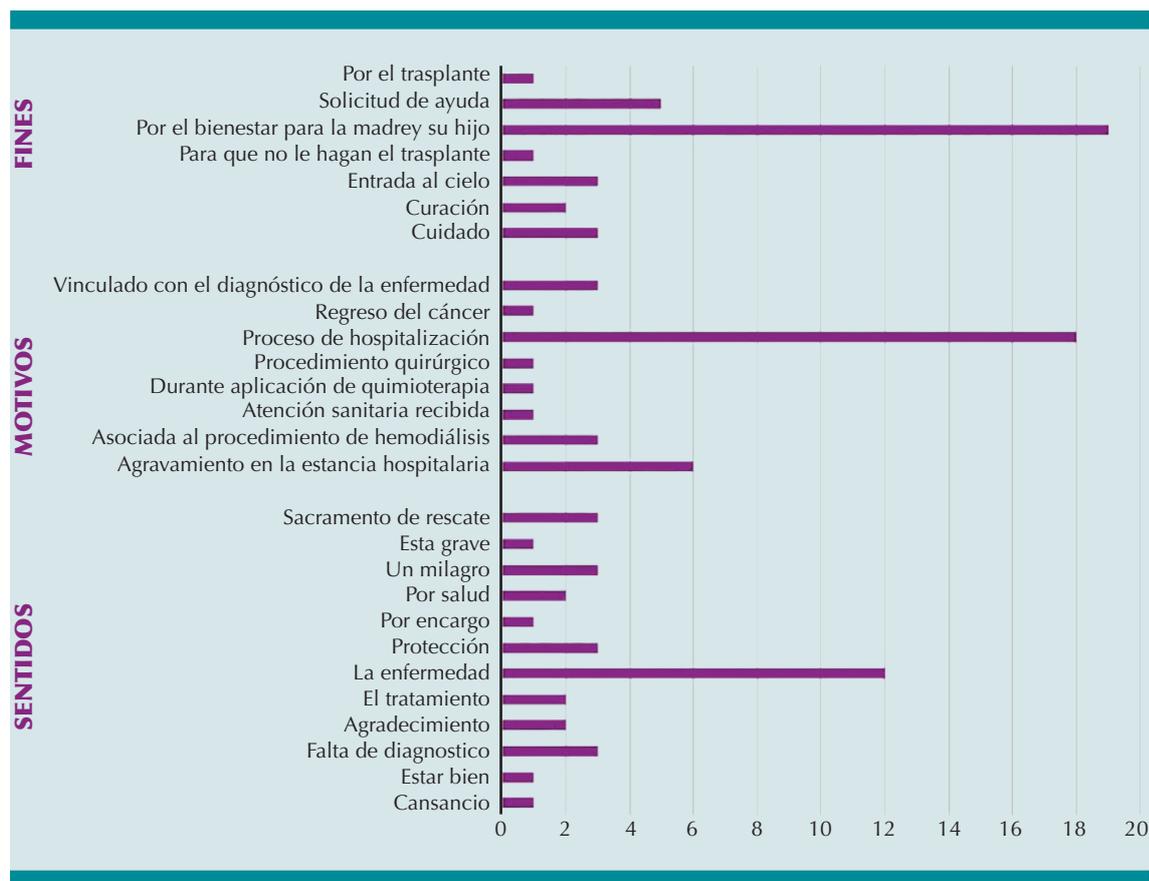


Figura 1. Partes de la acción social de las Prácticas Religiosas.

refugiándose en sus prácticas con el fin de sentir tranquilidad y paz en el cuidado de sus hijos. Se observó que las dos madres con religión cristiana tienden a buscar tanto la sanación de su hijo enfermo, como la sanación espiritual de ellas mismas, ya que dicen sentirse más acompañadas por su comunidad en el proceso de la enfermedad. Ellas se acercaron a sus comunidades religiosas conscientes de que estando ahí, aliviaron sus malestares emocionales, además de buscar la oración que hacen por la salud de sus hijos. Magdalena era una madre con una hija de dos años con el diagnóstico de rhabdomiocarcinoma y metástasis. A partir del diagnóstico de su hija, y poco apoyo de su familia, decidió

cambiar de religión cristiana. Ella describe que al llegar a su nueva comunidad religiosa sintió:

“Sentí una paz interior en mi alma, haga de cuenta como si las palabras del pastor sanarán mi alma y mi corazón, porque le dicen todo lo que usted está pensando, cómo se siente impotencia, enojo, frustración todas esas emociones y él dice, el Señor te va a sanar, dice, ponlo en sus manos y vas a ver que él te va a sanar”. (Magdalena, 2019)

En todas las madres analizadas, se identificó una búsqueda de legitimar sus prácticas según sus tradiciones, experiencias, o anécdotas con otros niños en situaciones similares.

Recompensa o castigo

Observamos que, si las madres perciben una respuesta positiva al tratamiento de la enfermedad, ellas expresan “que el poder de Dios es infinito” y confiaron en que él les ayudará a mejorar las condiciones de sus hijos. Sin embargo, la visión de una “respuesta positiva o negativa” pudo cambiar durante el proceso, y entrar en conflicto con su práctica religiosa. Las madres ajustan sus creencias en torno a la etapa del tratamiento que sus hijos viven. Este ajuste se lleva a cabo por medio de una dinámica de castigo-recompensa que se ejerce por parte de las entidades divinas hacia las madres. Si bien la enfermedad del hijo, en un principio es percibida como castigo, posteriormente, si el hijo no mejora, las madres guardan rencor hacia el ente superior de su creencia. Las madres expresaron sentimientos de injusticia ante un esfuerzo no recompensado por los cuidados a sus hijos y asumen que están siendo castigadas. Sin embargo, si perciben mejoría en el tratamiento, se apegan a su fe de manera positiva considerando que es fruto del esfuerzo y recompensa del cuidado otorgado durante el proceso de enfermedad de un hijo. Un ejemplo es Fátima:

“Ah, no, sentí como que le agarré coraje a Dios, pero como que ahorita ya, pues sí, cuando estuvo grave pues sí, y me decían que se iba a morir, que se iba a morir, pero igual no quise que se fuera sin bautizar, no estaba bautizado, busqué un sacerdote y aquí lo bautizaron y ya, lo volví a bautizar”. (Fátima, 2019)

Conexión y trascendencia

Observamos que la fe motiva la fuerza emocional en el proceso de la enfermedad que trae consigo diversas problemáticas que desalientan a las cuidadoras a seguir adelante. El conjunto entrevistado, refiere la importancia del apoyo por su familia de origen, que las motiva a continuar con el tratamiento de sus hijos, incluso refieren la

implementación de prácticas mágico-religiosas y/o el cuidado del resto de la familia, para que ellas puedan dedicarse a la atención exclusiva del hijo enfermo.

La simbología referida por las cuidadoras católicas/creyentes con la intención de protección, fue colocar estampas religiosas en las cunas o camas de sus hijos cuando están hospitalizados, les hacen oración, les piden o se los encargan a las deidades representadas en las estampas con el fin de que “todo salga bien”. (Figura 2) Por ejemplo, Sara era madre de un hijo de 9 años que fue diagnosticado con inmunodeficiencia primaria al cual le daban tratamiento con gammaglobulina. Ella menciona que se encomendaba para:

“Que todo salga bien, que no se altere, que no se me ponga mal, que hay veces que hay niños que les ponen gamma y se ponen mal, yo he visto a varios niños así, que cuando nosotras venimos lo traigo a él, sí. Pero gracias a Dios todo cada vez que le aplican, todo ha estado bien”. (Sara, 2019)

Por otra parte, durante momentos de crisis de la enfermedad se incrementa el uso de estas

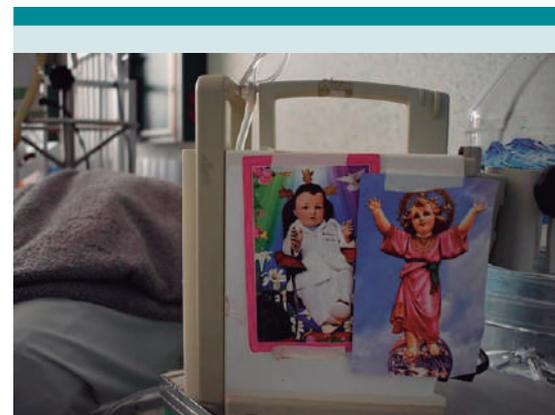


Figura 2. Estampas con imágenes del Niño Doctor (izquierda) y del Divino Niño Jesús (derecha) pegadas en el equipo médico de un paciente. Sala del servicio de oncología.



prácticas. Son las áreas de cuidados críticos, en donde las madres temen por la vida de sus hijos. La descripción médica de “estar grave” es un punto crítico en las madres, que lleva a realizar alguna práctica religiosa. Un ejemplo es el uso de la oración para pedir sanación y protección de las madres a sus hijos, que dedican su oración para no regresar a urgencias o cuando se realiza algún procedimiento médico. Carmen con una hija de 14 años y sarcoma de Edwing con metástasis, oraba para evitar recaídas de gravedad:

“a todo mundo le rezaba porque mi hija saliera bien, y yo, pues gracias a Dios salió bien, lo que yo le digo, no sé quién me hizo el milagro o todos, pero gracias a Dios salió mi hija bien”.
(Carmen, 2019)

DISCUSIÓN

En un contexto de marginación y bajos niveles socioeconómicos, las madres entrevistadas experimentan un proceso complejo de salud-enfermedad, lo que favorece la prevalencia de prácticas religiosas. Estas prácticas buscan proporcionar bienestar y equilibrio en el afrontamiento de la enfermedad, constituyendo una estrategia importante para manejar las adversidades asociadas al proceso^{4,17}. La experiencia de cuidar a un miembro de la familia fortalece la espiritualidad y la relación de los cuidadores con prácticas religiosas, herramientas que pretenden atenuar sufrimiento y dolor emocional causado por la situación de sus familiares¹⁸.

La relación entre religiosidad y el cuidado de la salud ha sido estudiada la mayoría de esos estudios coinciden en la influencia de la religiosidad en el bienestar de quienes la practican³. Además, en Latinoamérica, el fenómeno religioso está teniendo cambios en las dinámicas e interacción, los católicos han incorporado otras formas mágicas en las prácticas, la hibridación por la catolicidad ha influido hacia una perspectiva menos doctrinal, en cambio, hacía lo mágico

y lo simbólico^{19,17}. Esto se ve reflejado en las dinámicas y búsqueda del bienestar de nuestras madres, las cuales incorporan prácticas mágicas a sus experiencias religiosas.

La relación entre religiosidad y cuidado de la salud ha sido ampliamente estudiada, y la mayoría de estos estudios coinciden en la influencia positiva de la religiosidad en el bienestar de quienes la practican³.

El análisis del bienestar espiritual es relevante desde una perspectiva multidisciplinaria, considerando el contexto cultural tanto del paciente como del cuidador³. Además, los profesionales de la salud que reconocen estas prácticas muestran mayor apertura e involucramiento con sus pacientes³. Reconocer estas prácticas podría aportar a la calidad de la atención y a la calidad de vida en la comprensión del actuar de las cuidadoras durante el tratamiento de sus hijos²⁰. Estas creencias influyen en sus prácticas diarias y surgen de la percepción de la realidad que viven. Cada individuo les adjudica un significado a sus prácticas de acuerdo con su contexto de vida y su cultura²¹.

Con las prácticas mágico religiosas, estas madres esperan cambios en el diagnóstico y pronóstico médico de sus hijos; condición que representa la resiliencia, lucha y resistencia contra la enfermedad, en búsqueda de la salud no solo términos biológicos, además como generadora de estabilidad social y bienestar espiritual²².

CONCLUSIÓN

Reconocer las prácticas mágico-religiosas como herramientas para la construcción de indicadores del bienestar espiritual es un componente esencial en el proceso de salud-enfermedad. Para estas madres, tales prácticas influyen en la manera en que enfrentan y gestionan las dificultades asociadas a la enfermedad de sus hijos, así como en su capacidad para encontrar



20. Isabel Cristina Pabón Silva CMCO. La humanización en el cuidado de pacientes para lograr una atención de alta calidad. revista UNIMAR. 2008;26:31-5.
21. Estela Melguizo Herrera MLAP. Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. Avances en enfermería. 2008;26:112-23.
22. Castilla-Vázquez C. Rezar para sanar: el recurso mágico-religioso en la búsqueda de la salud. Revista de Humanidades. 2011;18:109 - 24.