

ENFERMEDAD Y MUERTE

Comunicándonos con los niños



**Cristina Marques – Psicóloga Equipo Atención Psicosocial (EAPS)
Fundación Matia**

TENDENCIA ERRÓNEA

- Se cree que los niños son **emocionalmente frágiles** y no es verdad.
- Nuestro temor a las enfermedades y a la muerte da lugar a pensar que hablar con los niños sobre esto les va a desequilibrar.
- Pero la realidad es que la mayor parte de los niños son enormemente **fuertes y flexibles** para el afrontamiento de estas situaciones.

La enfermedad en el mundo del niño

- Hasta el siglo actual los niños han sido **testigos de la muerte**: mortalidad infantil elevada (hermanos o amigos), expectativa de vida menor (progenitores).
- **Incluidos en el proceso**: ayudaban a cuidar del enfermo, presentes en el fallecimiento, eran parte de los rituales de despedida.



La “enfermedad” hoy en día: Negación

- La **mayor especialización de la medicina** y el mejor control de enfermedades han convertido a la enfermedad en algo lejano.
- La enfermedad ahora es una extraña que no se recibe bien, más que una compañera esperada.
- Por lo que esos niños que ahora somos adultos **hemos negado la enfermedad** y es eso lo que transmitimos a nuestros hijos.



Nuestra respuesta

- Sus preguntas nos generan **angustia** y aunque podemos contestar correctamente, lo transmitimos con ansiedad e incluso con ira, lo cual hace al niño sentirse culpable por haber enfadado a su madre/padre...
- La realidad es que es una **pregunta existencial**, expresión de la curiosidad básica del niño y de su búsqueda de sentido. Y a menudo se encuentran con silencios, evasivas, y respuestas incompletas por lo que aprenden que es un tema tabú, algo horrible y temible.
- Los padres lo hacen **por proteger**, incluso hay quien piensa que los niños no se preguntan estas cosas y que si lo hacen están enfermos.
- En los procesos de enfermedad las evasivas para hablar provocan **temores y aislamiento** en el niño.

Experiencias vitales

- Son importantes las experiencias vitales de un niño, la **historia de pérdidas** que ha sufrido y sus creencias para comprender mejor su percepción tanto de la vida como de la muerte.
- Si ha tenido alguna experiencia cercana conocerá mejor los procesos y las **consecuencias de las enfermedades**.
- Las creencias nos darán información sobre el **sentido que le da a la muerte**.



Factores que interfieren en la comunicación

- **Falta de habilidades** para comunicarse con los niños, desconocimiento del desarrollo evolutivo, qué son capaces de entender...

- **Temor a reacciones emocionales intensas** (no queremos hacerles llorar ni llorar delante de ellos “por contagio”, pero transmitimos la emoción de otra manera y ellos la sienten igualmente). La tristeza, el dolor, la ira, el miedo... Debemos facilitar su expresión para ayudar a aliviarlos.
- El **desconocimiento de los propios sentimientos** y actitudes ante la muerte. Se hace necesario examinar los temores propios para que así dialogar con mayor apertura y honestidad.



Intentar **proteger al niño** de la realidad. Las experiencias, la observación, los medios y la escuela lo complican, por lo que debemos valorar qué es lo que nos impide una comunicación sincera y abierta con los niños y tratar de superarlo con el fin de normalizar unos sentimientos que todos tenemos en determinados momentos.

Cómo hablar con ellos

- Es importante **comenzar a educarles** sobre la enfermedad / muerte lo antes posible y preferible que las conversaciones iniciales tengan lugar en momentos desprovistos de carga emocional (a los 3 años se pueden comenzar - animal, anciano, flores, libros -).

- En situaciones de mayor carga emocional, es muy posible que alguno de los padres esté demasiado angustiado, en estos casos pueden colaborar los profesores, equipo médico, psicólogo... pero siempre con los **padres presentes** y explicando porqué han pedido ayuda.
- Ningún adulto debe de asumir que un niño no vaya a tener preguntas, no vaya a comprender o no quiera colaborar, si muestran desinterés generalmente es porque **perciben nuestra incomodidad y actúan** de la forma en que consideran que nosotros podemos tolerar.

Comunicación no verbal

Con los niños a veces es útil emplear métodos alternativos:

- Dibujos
- Juegos
- Cuentos
- Diarios
- Poemas
- Canciones



Realizar estas actividades con él o ella para **ayudarle a expresar sus sentimientos**, ya que utilizar el lenguaje verbal para ellos resulta más complicado, especialmente en los primeros años.

La comunicación verbal

- No hay un conjunto de **palabras mágicas** pero al mismo tiempo existen pocas palabras que puedan perjudicar al niño.
- Es importante encontrar las palabra con las **que los padres se sientan más cómodos.**
- Recordar que el **objetivo principal de las conversaciones** es identificar las percepciones, fantasías, preguntas y falsas concepciones que pueden tener acerca de la muerte y la enfermedad.
- Es importante **no mentir** sobre lo que sentimos. Legitimar nuestra emoción legitima la suya.

Directrices

- Los niños son capaces de conversar acerca de cualquier tema.
 - **Emplear el lenguaje del niño.**
-
- No esperar una respuesta inmediata u obvia del niño tras la conversación.
 - **Estar disponibles.**
 - **Escuchar y observar** al niño cuidadosamente.
 - **Dejarles hablar y preguntar.**
 - No intentar cubrir todos los aspectos importantes en una conversación.
 - En un **sitio tranquilo.**
 - El **contacto físico** transmitirá una sensación de confort y protección.

No evitar el uso de palabras concretas

- Es importante proporcionar al niños un **nombre claro** para identificar la enfermedad y la muerte.
- Con los niños más jóvenes quizás sea importante ayudarles a identificar y **nombrar algunos sentimientos** (tristeza, ira, soledad...).

Nada es el resultado de las acciones del niño

- El motivo de enfermedad debe ser explicado claramente y alejado de la **responsabilidad del niño**, asegurándole en todo momento que ni sus pensamientos, ni sus conductas han tenido nada que ver en ella ni en los síntomas...

Responder con claridad y sencillez

- **Lenguaje adecuado, sencillo y claro.**
- **Responder a sus preguntas** con claridad y, cuando se desconozca la respuesta, indicarlo así en lugar de inventar o evadir una respuesta. Evitar omnipotencia.

Respetar la capacidad del niño para tolerar la conversación

- Frecuentemente comienzan a exhibir indiferencia, comienzan a jugar o a ver la tele, de esa forma están transmitiendo su incapacidad para tolerar más información.
- Es importante respetar esta decisión, dejando siempre clara nuestra disponibilidad para hablar con ellos cuando lo deseen.

Involucrar al niño en rituales de despedida

- Kübler-Ross, habló de los “**asuntos inconclusos**” como el factor que más influye en la resolución de un duelo. Los niños también pueden tenerlos.
- Explicar al niño la situación médica del enfermo y preguntarle si hay algo que quisiera compartir con este. Antes de: dibujo, despedirse.... Después de: enterrar con juguete, coleccionar fotos para llevarle.....
- Gran ansiedad si se sienten excluidos de la familia, por lo que es adecuado **ofrecerle, si lo desea, la posibilidad de participar** en rituales, si los padres piensan que no está preparado, explicarle al niño ese sentimiento.

En resumen

Quién	Persona emocionalmente significativa para el niño o niña. Si se encuentra muy afectado, acompañado de un profesional y explicando su presencia.
Cuándo	Lo antes posible
Dónde	Lugar seguro y familiar para el niño, entorno tranquilo.
Cómo	Tono de voz cálido y proximidad física adecuada. Comunicación clara. Dar muestras de interés por sus emociones, pensamientos y dudas. Intentar resolverlas si es posible.
Qué	Informar sinceramente de la causa, tratar la universalidad de la muerte y asegurarse de que no se den sentimientos de culpa en el niño o niña.
Qué NO decir	“Se ha ido”, “Se ha quedado dormido”... “No llores”, “Tienes que ser fuerte”...

Reacciones normales ante la enfermedad y la muerte

Simultáneas o no



Shock

- Se niega lo que se ha escuchado. Surgen dudas e incredulidad.
- Mecanismo de defensa.
- Es importante respetar esa negación.
- La negación es transitoria y tras ella llegan negaciones parciales.

Enfado



- Puede estar dirigido a si mismo o al resto de la familia, profesionales, profesores...
- Es un momento difícil tanto para la familia como para el niño.



Negociación

- Aspiraciones de deseo que crean en forma de pensamientos mágicos que no podrán alterar el avance de la enfermedad.
- Surge la esperanza que siempre se tiene hasta el fallecimiento.

Depresión



- Gran tristeza.
- Se reduce la actividad, el apetito, “parece que es otro niño”...
- Hay que respetar porque constituye una preparación para la aceptación de la pérdida.

Mecanismos de regresión

- En ocasiones el niño regresa a estadios que superó en su momento, pero que ahora se reactivan: Incontinencia, chuparse el dedo, pedir que le alimenten...
- Es importante no juzgar y aceptar estas situaciones como normales y transitorias. Respeto.



Reacciones a vigilar

Varias de las siguientes conductas manifestadas de manera **PERSISTENTE** o **INTENSA** deben encender nuestras alarmas:

- Llanto excesivo y/o prolongado / Rabietas
- Apatía / Anhedonia
- Pesadillas / Trastornos del sueño
- Miedo a quedarse solo
- Regresión mantenida en el tiempo (enuresis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo...)
- Cefaleas
- Imitación del fallecido / Insistencia constante en reunirse con el fallecido
- Bajo rendimiento escolar o absentismo
- En adolescentes además: abuso de sustancias, delincuencia, promiscuidad, etc.

Ante todo: Necesidades y derechos

- Ser cuidado de forma integral: física, psicológica, emocional y espiritual.
- Tener deseos y objetivos.
- Comunicarse.
- Usar su tiempo libre y jugar.
- Poder elegir.
- Expresar sus emociones.
- Tener paz.
- Ser tratado con honestidad. Ser respetado como persona.
- Ser amado.

Contacto



Cristina Marques

- 690 247 504
- cristina.marques@matiafundazioa.net

MATIA
FUNDAZIOA

Avanzamos por un bienestar mayor