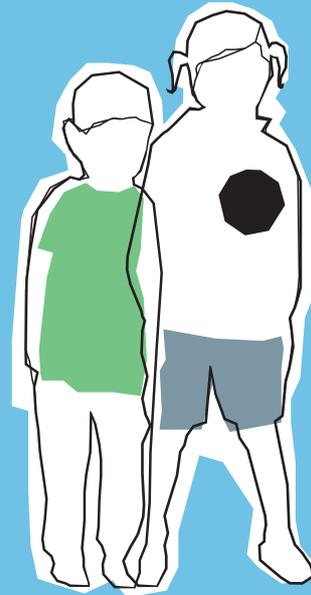


Los niños ante la enfermedad

Niños con padres gravemente enfermos



En las familias en las que uno de los progenitores u otro adulto está gravemente enfermo o herido, los niños se encuentran ante una situación muy difícil de sobrellevar. Prestarles atención para que puedan seguir sintiéndose seguros y protegidos es muy importante. Según la Ley de Salud Pública y Asistencia Sanitaria (Hälso- och sjukvårdslagen), los niños tienen derecho a recibir información y apoyo cuando un adulto de la familia se vea afectado. La asistencia sanitaria ofrece apoyo por parte de asistentes sociales, médicos, personal de enfermería y psicólogos.

Los adultos que soliciten ayuda pueden encontrar alivio para su propia inquietud y conseguir que les resulte más fácil afrontar las reflexiones y preguntas de los niños.

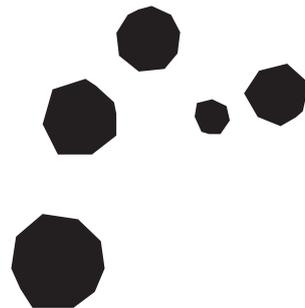
Permita que los niños participen

Dado que los niños notan que las cosas no siguen como es de costumbre, resulta importante explicar lo que está sucediendo, puesto que de lo contrario ellos tendrán que afrontar sus preocupaciones y sus fantasías por sí solos. La capacidad de los niños para entender y manejar este tipo de situaciones cambia dependiendo de la edad y debe por tanto tenerse en cuenta a la hora de hablar con ellos. Los niños de todas las edades sienten miedo de que alguien cercano a ellos muera y de que puedan perder la seguridad que les aporta

su familia. Por lo tanto, los niños deben sentir que siguen estando atendidos y percibir que casi todo continúa tal y como venía siendo habitual. Los niños también necesitan saber que pueden confiar en los adultos, que éstos continúan explicando lo que sucede y que prestan atención a sus preguntas, ideas y sentimientos.

Los tratamientos y las visitas al hospital hacen que los padres estén ausentes y que no puedan pasar tiempo con sus hijos como antes. Permitiendo que los niños

participen en lo que va sucediendo y dejando que ayuden en las tareas que están a su alcance, podrán sobrellevar mejor la situación. Sin embargo, no se les debe cargar con tareas propias de los adultos.

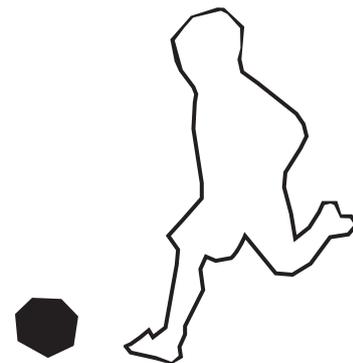


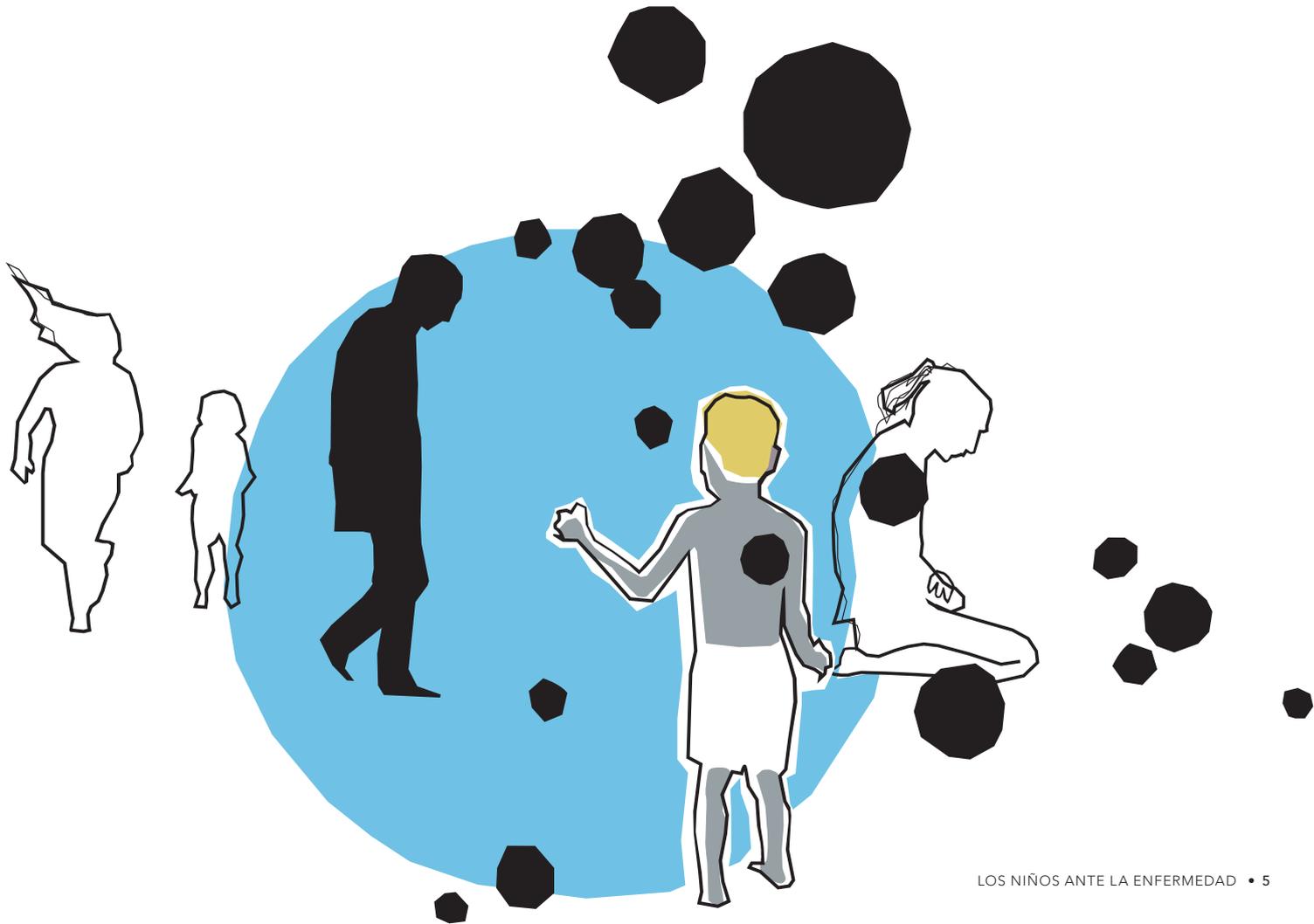
¿Cuándo informar a los niños y quién debe hacerlo?

Cuando una enfermedad o unas lesiones graves sean ya un hecho es conveniente hablar con los niños lo antes posible. No es necesario dar mucha información al principio, basta con explicar lo que ha sucedido y lo que va a ocurrir en los días sucesivos. Cuando se informe al niño de la situación conviene que estén presentes los adultos con quienes tenga una relación más estrecha. Piense detenidamente por anticipado quién es la persona más idónea para llevar a cabo la conversación.

En ocasiones, puede considerarse oportuno que un médico o algún otro profesional de los servicios sanitarios esté presente en la conversación, para que los niños puedan hacer preguntas directamente si tienen dudas sobre el propio hospital o sobre la enfermedad.

No es contraproducente mostrarse apenado cuando se explica la situación. Explique que es normal sentirse apenado, pero que ello no le va a impedir encargarse de los niños. Dígales que les dará más explicaciones en cuanto tenga más información.





¿Qué debo decir y de qué forma?

Piense con todo detalle la manera en que va a informar a los niños. Lo mejor es poder informar a todos los niños al mismo tiempo, aunque tengan distintas edades. Si esto no es posible, no deje que transcurra mucho tiempo entre una conversación y la siguiente.

- Hable de forma clara y sencilla.
- Explique quién está enfermo y el nombre de la enfermedad.
- No utilice lenguaje simbólico.
- No es necesario que cuente todo lo que sabe si no está seguro de que el niño lo vaya a entender o de que necesite conocerlo, pero todo lo que diga debe ser verdad.

- No utilice demasiadas palabras y no hable durante demasiado tiempo.

- Preste atención al lapso de tiempo en que los niños puedan prestar atención. Haga pausas y deles la posibilidad de que hagan alguna otra cosa. Especialmente los niños de menor edad necesitan recibir la información en secuencias muy cortas.

- Deje tiempo para que los niños puedan hacer preguntas. Muéstrese abierto y dispuesto a escuchar y entender sus preguntas, aunque no puedan expresarlas con claridad. Anime a los niños más pequeños a que hagan dibujos que luego

puedan explicar. Esto puede ser una buena referencia para entender cómo se sienten.

- No tema preguntar a los niños de edad un poco más avanzada qué sienten y qué piensan. Las preguntas y respuestas en un ambiente en el que los niños sientan que se puede hablar y que se dedica tiempo a sus preguntas pueden significar mucho para ellos.

- Los niños a menudo quieren saber cómo se sienten los adultos y en este sentido es importante ser sincero. Se dan cuenta de que algo ha cambiado. Explique que no es peligroso o extraño que usted se sienta apenado y preocupado.

Las reacciones de los niños

La primera reacción no es siempre la esperada. Usted, como adulto, cuenta con la ventaja de tener conocimiento de las enfermedades y, en consecuencia, su capacidad de entender y soportar las adversidades es mayor que la de los niños. Algunos niños pueden mostrarse impasibles o negarse a aceptar la información más difícil de sobrellevar. Puede transcurrir un cierto tiempo hasta que asimilen la información. Algunos niños no han entendido aún lo que supone una enfermedad o unas lesiones graves, otros tal vez no deseen manifestar sus sentimientos. Respete este tipo de reacciones durante un

tiempo si considera que es mejor para el niño.

Algunos niños tienen muchas preguntas. No piense que vaya a poder dar contestación a todas ellas de una vez. Pensar las preguntas o decir que no se conoce la respuesta no tiene por qué ser negativo. Algunos niños no hacen ninguna pregunta. Quizás las preguntas surjan más adelante o puede que los niños ya sepan todo lo que necesitan saber. Mientras los niños se encuentren bien y no hayan modificado su comportamiento en exceso, no existen motivos para intentar que un niño que no habla

comience a hacer preguntas.

Cuando uno de los progenitores se pone enfermo, los niños pueden empezar a plantearse las grandes cuestiones existenciales. ¿Por qué vivimos y qué sucede tras la muerte? Es importante que algún adulto esté dispuesto a conversar, pero también libros y películas pueden ayudar a explicar la situación.



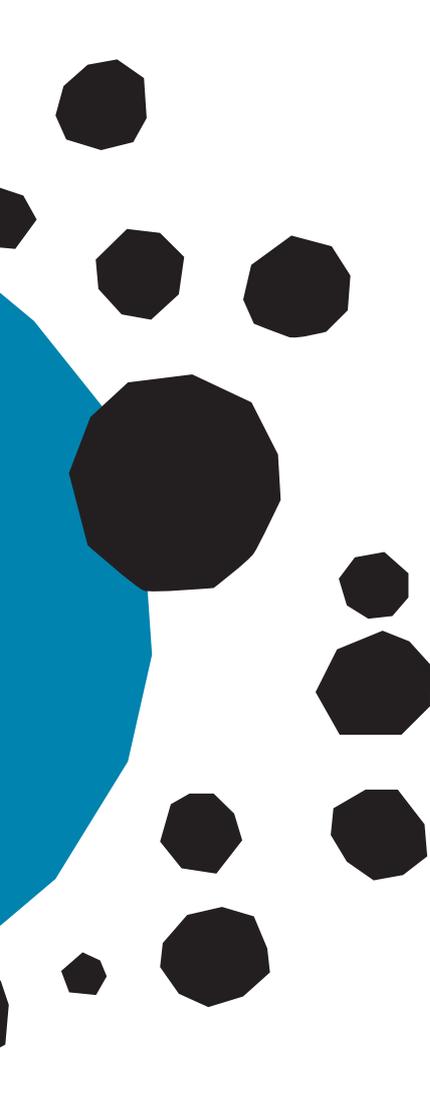
Las visitas al hospital

Permita que los niños le acompañen al hospital. Deles confianza para que se atrevan a abrazar y a acercarse al enfermo, déjeles subirse a la cama si es posible. Si algún niño tiene dudas para acompañarle al hospital, averigüe los motivos. Puede tratarse de causas fácilmente superables.

Explique anticipadamente cómo es el hospital y la habitación. Cuente también qué aspecto tiene el enfermo y por qué es distinto al de antes. Escuche las preguntas de los niños y respóndalas, especialmente tras la visita.

No dude en pedir a los profesionales sanitarios que expliquen a los niños los distintos objetos que se encuentran en la habitación y el motivo por el que se realizan las tareas que se llevan a cabo.





En caso de empeoramiento de la enfermedad

Los niños que reciben información continua y adaptada a su edad sobre la enfermedad de su padre o madre, rara vez se ven sorprendidos por la muerte de éstos, ya que han tenido tiempo de comenzar su proceso de duelo. Si una familia va a perder a uno de los progenitores, resulta aún de mayor importancia pasar mucho tiempo juntos.

Los niños necesitan saber cómo será el futuro si su padre o madre mueren. Si viven sólo en compañía del progenitor que se encuentra enfermo, resulta especialmente importante que los niños sepan quién va a hacerse cargo de ellos cuando

su padre o madre ya no estén. Los niños necesitan respuestas concretas y que les digan que casi todo va a seguir siendo como hasta ese momento en la guardería, en el colegio y con sus amigos.

En las situaciones más complicadas es importante encontrar aquellos aspectos que den esperanza. Aunque los niños perciban la gravedad de la situación, van a mantener la esperanza hasta el último momento y necesitan poder mantenerla. Mantenga un equilibrio entre la fidelidad a los hechos y la sinceridad, y la necesidad de los niños de mantener la esperanza.

Información adaptada a la edad

BEBÉS

Los niños pequeños sienten los cambios en el estado de ánimo de sus padres. Todavía no pueden entender lo que sucede y lo importante para ellos es mantener la seguridad y su rutina diaria. Mediante la voz, el tono que utilice y la manera en que maneje y lleve al niño en brazos puede transmitir que usted está allí para atenderle. Cargue al niño en brazos y cántele o háblele con tranquilidad. Procure mantener las rutinas habituales en relación con las comidas, las horas de sueño y el cambio de pañales.

NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

Los niños en edad preescolar viven en el presente y se consideran el centro del mundo. Su capacidad para interpretar y comprender la realidad hace que puedan creer fácilmente que las enfermedades o los accidentes son culpa suya. La familia es la base que aporta seguridad en sus vidas y sienten miedo de perder ese apoyo. Los cambios en la rutina diaria pueden causarles más miedo que una enfermedad que ponga en peligro de muerte a su madre o a su padre. Explique lo que ha sucedido de forma sencilla y deje bien claro que la enfermedad no es culpa de nadie.

NIÑOS EN EDAD ESCOLAR

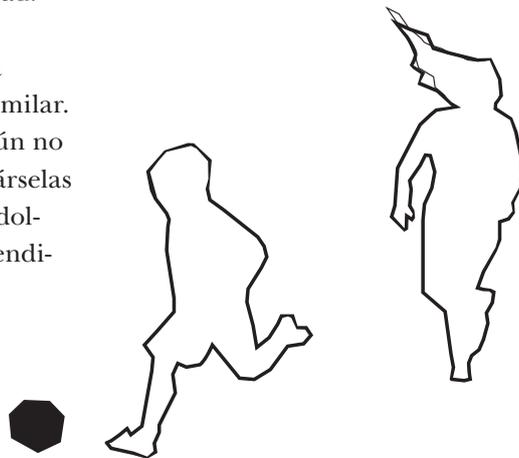
Los niños en edad escolar están muy interesados en la realidad concreta y quieren explicaciones concretas de la enfermedad. Tratan principalmente de poner orden, organizar y entender la vida. Los niños piensan mucho en lo que está bien y lo que está mal. Han empezado a entender que existen riesgos en la vida, y cada vez más perciben la muerte como una realidad. Los niños pueden sentirse asustados por que alguien de la familia o ellos mismos puedan verse afectados y puede ser necesario que explique muchas veces que las enfermedades graves son poco frecuentes.

ADOLESCENTES

Los adolescentes entienden perfectamente lo que significa estar gravemente enfermo y también comprenden el significado de la muerte. Los adolescentes pueden estar extremadamente vinculados a la familia o completamente de espaldas al hogar. Respete su intimidad personal, pero demuestre al mismo tiempo que usted está allí para darles apoyo. Explique la enfermedad y el proceso que seguirá el tratamiento. Permita que decidan si le acompañan al hospital y en qué momento, pero intente apoyarles para que vayan. No dé

información o intente consolar a la fuerza, y evite que surjan conflictos relacionados con la enfermedad.

La enfermedad del padre o la madre puede ser difícil de asimilar. Los adolescentes saben que aún no están preparados para arreglárselas por su cuenta y “la rebelión adolescente”, el proceso de independencia de los padres, resulta más complicada cuando la madre o el padre están enfermos.



Señales de aviso

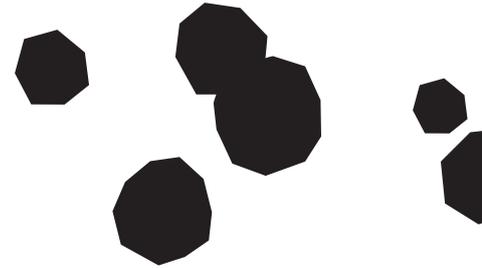
A menudo, los niños muestran más sus sentimientos mediante el comportamiento que a través de las palabras. Aunque los niños en su mayoría superan este tipo de situaciones, debe prestar atención a los cambios de comportamiento y a síntomas recurrentes tales como dolores de tripa, dolores de cabeza, dolores musculares, dificultades de concentración, trastornos del sueño y problemas en el colegio o la guardería. Algunos niños se muestran poco comunicativos y pasivos, mientras que otros se vuelven conflictivos y agresivos. No dude en recurrir a la

ayuda de profesionales si considera que es necesaria para el niño. La vida es más que la enfermedad y continuar con la rutina diaria ayuda a los niños a sentirse seguros. Los niños quieren que los padres sigan siendo padres, así que no abandone las normas que normalmente sigue y continúe manteniendo las exigencias.

Anime a los niños a que continúen con sus actividades y a que se reúnan con sus amigos, ya que les crea un espacio de libertad y les ayuda a seguir viviendo y desarrollándose.

Sigue estando permitido pasarlo bien.

No se olviden de aprovechar las cosas buenas, de estar alegre, reír y pasarlo bien juntos!





Solicite ayuda

En una situación como la de una enfermedad grave uno puede sentirse muy solo a nivel existencial. Es importante señalar que existe la posibilidad que usted y sus hijos reciban ayuda. Quienes trabajamos en la asistencia sanitaria también tenemos la responsabilidad de prestar atención a los niños como allegados al enfermo. Hable de este tema con su médico o enfermera/o.

Hable con el niño y lleguen a un acuerdo sobre a quién se debe informar y a quién no. Puede ser importante que la escuela conozca la situación.

El personal de enfermería, los/las asistentes sociales o los/las psicólogos/as del colegio también pueden proporcionar apoyo. Aproveche también su red de relaciones personales en la que otros adultos o los amigos de los niños pueden representar un apoyo importante.



Los libros

"Sorg hos barn: en handledning för vuxna" (La aflicción en los niños: una guía para adultos) de Atle Dyregrov.

"Sorg, saknad, sammanhang: böcker om barn och ungdomar i svåra livssituationer" (Aflicción, nostalgia y contexto: libros sobre niños y jóvenes en situaciones difíciles): una recopilación de buenos libros sobre niños en situaciones difíciles, de Gunilla Brinck & Anna Lindberg.

Las obras están disponibles en la biblioteca del hospital.

RESPONSABLE DEL PROYECTO KERSTIN ÅKERLUND, UNIDAD DE ASESORAMIENTO Y AYUDA

ILUSTRACIONES TOVE HENNIX

DISEÑO KATARZYNA DUCHNOWSKA, MEDICINSK BILD

Este folleto puede encargarse al departamento de Calidad y seguridad del paciente
(Kvalitet och patientsäkerhet): kontaktaKP@karolinska.se





Hospital Universitario Karolinska
www.karolinska.se