

¿Cómo comunicarle a los niños aspectos relacionados con la enfermedad o muerte de un familiar?

How do we communicate children about illness-related aspects or death of a family member?

Resumen

La información a los niños sobre el diagnóstico, pronóstico o muerte de un familiar enfermo es un evento único, con alta carga de estrés para padres e integrantes del equipo de salud, por lo que debe ser llevado a cabo con mucho cuidado y en algunas ocasiones, teniendo en cuenta estrategias para una intervención apropiada.

La Medicina Familiar se encuentra en un lugar privilegiado para participar en estas situaciones, debido a la importancia que le otorga como especialidad, poder compartir o conocer la historia de estos grupos y su sistema vincular.

Abstract

The information given to children about a sick family member diagnosis, prognosis or death is an unique event and very stressful not only for parents but to the health team as well, for which it must be done very carefully and sometimes taking into account strategies for an adequate intervention.

Family Medicine has a privileged role in these occasions, since its usual importance given to share and acknowledge the history of these groups and its relational systems.

La información a los niños sobre el diagnóstico, pronóstico o muerte de un familiar enfermo es un evento único, con alta carga de dramatismo y estrés para padres e integrantes del equipo de salud.

Como parte del sistema familiar, los niños no deben ser excluidos de las fases del ciclo vital o de los acontecimientos vitales que se viven en la historia de la familia, en lo que respecta a la presencia de un enfermo crónico, grave o en el final de la vida; sobre todo si el vínculo afectivo o de convivencia es estrecho (abuelos, hermanos, padres, amigos).

La conducta de "protección" al ocultar o negar la información diagnóstica o procesos de enfermedad o muerte, puede determinar en ellos la percepción de exclusión, subestimación o abandono e incluso una consecuencia traumática.

La movilización que una enfermedad grave genera en la familia, se torna en algún momento insostenible (Ej.

Agotamiento físico de una madre por los cuidados al familiar enfermo, crisis de llanto, etc.) , produce ansiedad en el niño, en los padres, manifestaciones de mal adaptación o cambios de conducta. Esto debe ser explicitado a los papás como fundamento de la necesidad de compartir la información, sobre todo si ésta es solicitada explícitamente por los chicos.

En este punto es importante indagar sobre las conductas que los niños manifiestan durante el proceso de enfermedad, ya que según su edad y su propio mecanismo de afrontamiento o adaptación se definirá el grado de requerimiento de información: total, parcial o la negación a recibir más detalles, es decir, dosificar la información.

Se trata de compartir y escuchar inicialmente, de conocer y comprender las pautas de comunicación entre los miembros del sistema familiar, patrones de respuesta ante las dificultades, brechas generacionales, rituales, creencias religiosas y rasgos culturales.

Desde la Medicina Familiar, la importancia de compartir o conocer la historia de estos grupos y su sistema vincular nos sitúa en un lugar privilegiado de intervención.

Si la comunicación histórica entre padres e hijos es fluida, el intercambio suele ser espontáneo a medida que van aconteciendo los hechos, como parte del modelo de recursos previos que posea la familia (patrón familiar). En este intercambio de información habitual nuestra intervención será el acompañamiento a los padres y la detección de situaciones de riesgo.

En otros casos, cuando informar es un paso para "blanquear" la situación real, nuestra intervención es más directiva, de recomendación sobre los pasos a seguir y cómo hacerlo. Consecuentemente este aprendizaje suele ser de utilidad para facilitar posteriores comunicaciones entre padres e hijos.

Es imprescindible indagar sobre el grado de requerimiento de información previo que poseen o la manera en que puede ser expresado: verbalmente, por gráficos, inquietudes, estados de ánimo, cambios de conducta escolar, etc.

Como proceso de comunicación la mayor dificultad es hablar la primera vez. Hacen a esta situación el momento de la enfermedad, el lugar, tiempo y ambiente. Aunque lo puede realizar un miembro del equipo de salud entrenado, en lo posible debe ser comunicado por los padres.

En estos casos la presencia de un personal de salud conocido o de referencia para el niño puede ser conveniente tanto para él como para los padres.

ESTRATEGIAS PARA UNA INTERVENCIÓN APROPIADA

- Realizarlo en un ambiente tranquilo, sin interrupciones.
- Indagar sobre lo que sabe o comprende, escuchó o le dijeron.
- Hacer un resumen de los últimos meses o días de enfermedad.
- Reasegurar el afecto manifestado por el enfermo hacia el niño.
- Usar ejemplos situacionales comparativos (Ej. como se enfermó o murió una mascota).

- Utilizar palabras simples acordes a la edad y la cultura.
- No usar simbolismos ni metáforas (Ej. No decir partió, se fue, se durmió; sino murió).
- Escuchar inquietudes.
- Respetar los silencios y facilitar la expresión de emociones (Ej. Llanto, enojo)
- Interrogar y aclarar eventuales dudas.
- Evitar dar la información durante la noche.

Siempre ofrecer y facilitar el contacto con el enfermo, si es querido. Previo a esto anticiparles el estado físico, los cambios que puede haber sufrido, (Ej. "está más flaquito"), la presencia de sondas, equipamientos, el estado de conciencia (Ej. "puede que no te conteste o que no te reconozca").

Es también importante reforzar la posibilidad de la comunicación directa mediante el tacto y la palabra.

La información en los niños, de acuerdo a las edades y a su desarrollo, puede ser un camino facilitador en un proceso más saludable de aceptación de la enfermedad o del morir.

Bibliografía Recomendada

- 1 Chesler, M. Masera G. y Col. Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico. Comité de trabajo sobre aspectos psicosociales de la Sociedad de Oncología Pediátrica. Medical Pediatric Oncology 1997; 28:382-385.
- 2 Medin G. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica. Fundación Natali Flexer. 2006; pág 28-33 .En <http://www.fundacionflexer.org>
- 3 Bruera, E., Higginson I. y col. Textbook of Palliative Medicine. Ed. Hodder Arnold. Oxford University 2006 ; 98: 925- 931.