

06.2

CÓMO DECIRLE A MIS HIJ@S QUE TENGO DOLOR CRÓNICO



- PREPARAR LA CONVERSACIÓN
- ¿CÓMO ACTUAR?
- ALGUNAS CLAVES PARA COMUNICAR
- CUENTOS RECOMENDADOS

El propósito de este epígrafe es proporcionarte algunas claves para poder transmitir a tus hijos la experiencia y vivencia del dolor -de tu dolor-, sin magnificar la información ni fingir bienestar o claudicación.

No exageres tu bienestar ni te comportes como si no te pasara nada.



Los niños y niñas no son “tontos” y detectan la simulación, que es realmente más incomprensible que el propio dolor. Normalmente tenemos el deseo de protegerlos del dolor y del sufrimiento. Sin embargo, privarles de la comprensión de este problema impide que desarrollen las habilidades necesarias para enfrentarse a situaciones que inevitablemente van a tener que afrontar durante su vida; y además, les enseñamos a externalizar las emociones favoreciendo una mayor autorregulación emocional.

PREPARAR LA CONVERSACIÓN

Antes de orientar a los menores sobre tu enfermedad:

1

Infórmate bien sobre la enfermedad; debes tener claro qué decir y cuánta información transmitir.



2

Hazte una lista con la información básica y anticipa las posibles preguntas y respuestas.



3

Simplifica la información y ofrece aquella que puedan comprender.

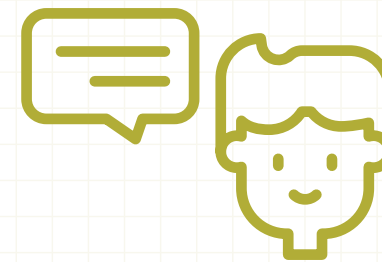


Por ejemplo:

- Lo que te sucede: *me duele un lado de la cabeza con mucha frecuencia.*
- Lo que necesitas: *necesito oscuridad y silencio durante algunas horas.*
- La colaboración de tus hijos: *me gustaría que durante un rato no hicierais demasiado ruido.*
- Lo que sucede como consecuencia de esto: *luego se me pasa y me encuentro mejor.*

Posibles preguntas:

- ¿A mí también me va a doler?
- ¿Le pasa a todas las personas?
- ¿Por qué te pasa?
- ¿Cómo se cura?
- ¿Te vas a morir?



Animalos a que se expresen y resuelvan sus dudas. **Es importante que aprendan a comunicarse contigo sin miedo, sin traumas y que comprendan la importancia del apoyo familiar.**

¿CÓMO ACTUAR?



Los menores pueden atribuir la enfermedad de sus progenitores a una mala conducta y **se culpabilizan por ello**. Trata de evitar que esto suceda e insiste en que no tiene que ver con él o ella.



Es importante que **la vida de los pequeños y adolescentes del entorno familiar no se vea excesivamente modificada por tu enfermedad**. Su rutina inevitablemente cambiará y necesitarás su colaboración. Indícales cómo te pueden ayudar y que cosas pueden hacer para que te encuentres mejor.



Insísteles que, a pesar de tu dolor, **les quieres muchísimo** y no por ello vas a dejar de cuidarles y atenderles. En estas situaciones es cuando más debes fortalecer el vínculo materno/paterno filial, o familiar, y desarrollar estrategias de apego emocional, fomentando el contacto físico, abrazos y caricias.



Ofréceles una **alternativa de atención y cuidado si no te encuentras bien**: a quién pueden avisar, cuánto deben esperar, qué deben hacer...



La comprensión del sufrimiento y el dolor está muy delimitada por la **edad y el desarrollo evolutivo**. Es importante que nos ajustemos a ellos.

» Hasta los 6 años:

- Es el periodo vital con **mayor nivel de curiosidad**, por lo que deberemos estar preparados para todas sus preguntas y dar solución, en la medida de lo posible, a sus preocupaciones e inquietudes.
- **Entienden el concepto de dolor** porque ya lo han sentido de forma accidental. Sin embargo, durante esta etapa, predomina el **“pensamiento mágico”** y pueden creer que algo en su comportamiento es el desencadenante del dolor ajeno. Este pensamiento podría ocasionar sentimientos de culpabilidad que deberemos anticipar y evitar.
- También suelen y pueden **relacionar dolor con vejez, con enfermedad y como consecuencia natural, con muerte**. Estas creencias podrían generar miedos y ansiedad por separación. Es importante reducirlo al mínimo.



» Desde los 6 años hasta la adolescencia:

- En esta época **desaparece el “pensamiento mágico” y comienza el pensamiento más racional y concreto**. Sienten una gran curiosidad y necesitan razonarlo todo y solicitar explicaciones.
- **Interpretan el dolor y el sufrimiento como una parte de la vida**, aunque no comprenden que la enfermedad pueda ser permanente o incapacitante. Resulta complejo comprender el dolor persistente mantenido en el tiempo, sin que esté asociado a una causa o lesión.
- Entre los 7 y 12 años, probablemente los niños y niñas ya **tienen mayor conocimiento, o consciencia, de lo que implica la muerte y pueden sufrir por miedo al abandono** o el miedo a lo desconocido.

» Adolescencia:

- Es una etapa de cambio y transición hacia la independencia, donde los conflictos constituyen una respuesta, en ocasiones, de desentendimiento y desapego. Esto puede ser el origen de **sentimientos de culpabilidad** cuando se producen en su progenitor exacerbaciones dolorosas, atribuyendo la causa a su comportamiento. Es frecuente que no quieran compartir con los adultos las emociones derivadas de la observación del sufrimiento ajeno para no mostrarse vulnerables.
- Podemos solicitar su ayuda, pero podrían sentirse presionados a comportarse como personas adultas y ejercer roles que la persona con dolor no puede realizar. No obstante, **la implicación y colaboración en la vida doméstica y afectiva también puede generarles un aumento de su autoestima**, al comenzar a sentirse útiles y cambiar el rol de ser cuidados a ser cuidadores.



ALGUNAS CLAVES PARA COMUNICAR



Autenticidad.

Siempre di la verdad, aunque no ofrezcas toda la información.



Claridad.

Evita eufemismos. Puedes utilizar metáforas, cuentos o ejemplos adaptados para transmitir el mensaje. Al final de este capítulo encontrarás algunos recursos que podrían ayudarte.



Adapta la información a la capacidad de los menores.

Fragmenta la información si fuese necesario, completándola según el desarrollo evolutivo. Recuerda que la capacidad de atención y comprensión de los niños depende de la edad y de sus capacidades cognitivas. Evita detalles gráficos y macabros.



Comparte tus emociones con tus hijos, evitando la emocionalidad intensa.

Transmite tu sufrimiento de un modo discreto. Interésate también por sus sentimientos y pensamientos sobre la información que le has transmitido.



Elige bien el momento de dar esa información.

Cuando estén despejados y más comunicativos. Sin distracciones.



Favorece las preguntas y resuelve sus dudas.



Solicita su ayuda.

Explícales de forma clara y concreta en qué aspectos pueden ayudarte cuando te encuentres peor.



Utiliza el contacto físico apropiado.

Diles que les quieres, aunque tengas dolor. El dolor no te inhabilita para expresar afecto, e incluso beneficia a la intensidad dolorosa.



Tono de voz cálido.

Transmite tranquilidad con tus palabras y forma de hablar.



Utiliza la estrategia en forma de "U".

Se trata de un enfoque del discurso capaz de "rodear" o "envolver" las malas noticias con información positiva. El concepto consiste en comenzar con una buena noticia, y luego pasar gradualmente a comunicar las malas noticias, "compensándolo" inmediatamente con un impulso positivo.

Un ejemplo práctico de este enfoque podría ser:

"Cariño, déjame abrazarte porque tengo algo importante que decirte. Cuando me ves triste es porque tengo mucho dolor; pero no te preocupes si me ves mal, seguramente en un rato podré estar de nuevo contigo y te quiero igual, aunque no pueda ocuparme ahora de ti."

CUENTOS RECOMENDADOS

Casares Alcalá Y. Mamá tiene una amiga invisible. Sevilla: Editorial Infantil y Juvenil Mr. Momo; 2020.

Alonso Santamaría M. Los dos pinos. Cuento infantil sobre la empatía hacia el dolor de otros. [Internet]. Guía Infantil; 2021. [Citado 01 oct 2023].



**PUEDES ACCEDER
DESDE AQUÍ**

Alamar Barrachina P. Cuentos de magia potagia. Valencia: Legua Editorial S.L.; 2019.

Rivera de la Cruz M. Los cuentos de Mingabe. Vitoria-Gasteiz: Asociación Vasca de Divulgación de Fibromialgia; 2010.

- *Manu y Gus* (de 0 a 6 años), de Beatriz Berrocal, ilustrado por Alicia Cañas y narrado por Magda Labarga.
- *Las cosas que importan* (de 6 a 8 años), de Marta Rivera de la Cruz, ilustrado por Violeta Lópiz y narrado por Manuela Vellés.
- *Danieloto y la caja de madera* (de 8 a 10 años), de Mar Santos, ilustrado por Lucía Serrano y narrado por Conchita.
- *La aurora boreal* (de 10 a 12 años), de Toti Martínez de Lezea, ilustrado por Silvia Bautista y narrado por Cristina Verbena
- *La dama de las grutas* (de 12 a 16 años), de Silvia Pazos, ilustrado por Cecilia Varela y narrado por Anne Igartiburu.
- *Aquella casa blanca número 42* (de 16 a 101 años), de Cecilia Peñacoba, ilustrado por Noemí Villamuza y narrado por Patricia Urrutia.
- *La verdadera y asombrosa historia de la Bella Durmiente* (cómic, de 0 a 101 años), de Silvia Pazos, ilustrado por Patricia Castelao y narrado por Marta Escudero.



SI QUIERES SABER MÁS...



Cómo hablar con los niños sobre las tragedias y otras malas noticias.



**PUEDES ACCEDER
DESDE AQUÍ**

Mamá tiene migraña.



**PUEDES ACCEDER
DESDE AQUÍ**

Cuentos infantiles.



**PUEDES ACCEDER
DESDE AQUÍ**

BIBLIOGRAFÍA



1. Artaraz Ocerinjaúregui B, Sierra García E, González Serrano F, García García JA, Blanco Rubio V, Landa Petralanda V. Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Formación para madres, padres y profesorado. [Internet]. Bilbao: Colegio de Médicos de Bizkaia; 2017. [Citado 01 oct 2023]. Disponible en: <https://www.seypna.com/documentos/Gu%C3%ADa-sobre-el-duelo-en-la-infancia-y-en-la-adolescencia-1.pdf>
2. Cortés Canosa MC, Sierra Varón CA. Psicología del desarrollo infantil y adolescente: Claves para interpretar cómo aprendemos. Colombia: Editorial Politécnico Bogotá: Grancolombiano; 2020.
3. Gil Rivero S, Villanueva Badenes L. Cómo comunicar malas noticias a adultos y a menores: Propuesta de Protocolos para Fuerzas y Cuerpos de Seguridad. CdVS. [Internet]. 2016;9(1):13-32. [Citado 01 oct 2023]. Disponible en: <http://revistacdvs.ufl.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/128>
4. Koch CL, Rosa AB, Bedin SC. Malas noticias: Significados atribuidos en la práctica asistencial neonatal/pediátrica. Rv Bioet. 2017;25(3):577-584.