

EL DUELO EN PADRES DEL NIÑO ONCOLÓGICO

BEREAVEMENT IN PARENTS OF ONCOLOGICAL CHILDREN

Alicia Alameda y Javier Barbero

Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz

Resumen

El duelo por el fallecimiento de un hijo tiene características particulares por el carácter antinatural de la pérdida y por el valor identificante del vínculo entre padres e hijos. La pérdida del hijo sacude estas identidades y sume a los dolientes en un profundo dolor y un desconcierto total ante la ruptura con el pasado y la pérdida de expectativas con el futuro.

Las vivencias que cada miembro del núcleo familiar han tenido con el fallecido, influirán de manera directa sobre el desarrollo y la superación del duelo tanto a nivel individual como familiar. Por esta razón, el abordaje debe ser personalizado y sensible a las necesidades de las distintas estructuras familiares que se dan en una sociedad plural.

Es importante que las instituciones sanitarias, desde los Servicios Oncológico-Pediátricos, tomen conciencia y promuevan un auténtico trabajo preventivo antes del fallecimiento del niño. Del mismo modo, será preciso ofertar ante la muerte de un hijo (claro factor de riesgo de duelo complicado), la ayuda profesional de psicólogos debidamente preparados.

Palabras clave: Duelo, padres, muerte, pediatría, oncología, cuidados paliativos.

Abstract

Bereavement for the death of a son / a daughter has special features for the unnatural nature of loss and the identifier value of the bond between parents and children. This loss shakes these identities and joins the mourners in a deep pain and a total embarrassment to the break with the past and loss of future expectations. The experiences that each member of the family have had with the deceased, will have a direct influence on the development and overcoming of grief for both the individual and family. For this reason, the approach should be customized and responsive to the needs of different family structures that exist in a pluralistic society.

It is important that health care institutions, from Cancer-Pediatric Services, aware and promoting genuine preventive work before the death of the child. Similarly, will be bidding to the death of a child (clear risk factor for complicated grief), professional help from psychologists adequately prepared.

Key words: Grief, parents, death, pediatrics, oncology, palliative care.

Correspondencia

Javier Barbero
Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz.
Pº Castellana 261, 28046-Madrid.
E-mail: jbarbero.hulp@salud.madrid.org.

EL PROCESO DE DUELO

El proceso psicológico ante una pérdida importante en la vida se conoce como duelo y se refiere, de forma más específica, al dolor emocional que se experimenta tras la desaparición de algo o alguien significativo en nuestras vidas⁽¹⁾. En nuestro caso nos centraremos en el duelo por la muerte de un ser querido y, en particular, por la muerte de un hijo con cáncer, lo que presenta, como veremos, algunas peculiaridades significativas. Los escenarios pueden ser varios: padres de 70-80 años a quien les fallece un hijo de 40-50 años; o padres de 30-40 años que pierden a su hijo –pongamos- de 5-15 años. La experiencia tendrá matices diferenciales. En este trabajo nos centraremos fundamentalmente en este segundo escenario, en el que el fallecido es un niño o un adolescente.

Con el duelo la persona necesita una adaptación constante para mantener el equilibrio personal y una calidad de vida aceptable. A pesar de las dificultades marcadas por el dolor y por la búsqueda de respuestas no halladas, el duelo se considera un proceso normal, cuyas manifestaciones más comunes se pueden agrupar en seis dimensiones diferenciadas⁽²⁾:

Dimensión física

Sequedad de boca, dolor o sensación de “vacío” en el estómago, alteraciones del hábito intestinal, opresión en el pecho y/o en la garganta, hipersensibilidad a los ruidos, disnea, palpitaciones, falta de energía, tensión muscular, inquietud, alteraciones del sueño, pérdida del apetito, de peso, mareos, etc. Algunas investigaciones empíricas han demostrado que las situaciones de estrés, como es en este caso la muerte de un ser querido, están íntimamente relacionadas con la inmunodepresión y, por tanto, con una mayor predisposición del organismo a enfermar.

Dimensión emocional

Los estados de ánimo pueden variar y manifestarse con distintas intensidades. Los sentimientos más habituales son tristeza, enfado, rabia, culpa, miedo, ansiedad, soledad, desamparo e impotencia, añoranza y anhelo, cansancio existencial, desesperanza, abatimiento, alivio y liberación, sensación de abandono y amargura.

Dimensión cognitiva

Dificultad para la atención y la concentración, confusión, embotamiento mental, falta de interés por las cosas, ideas repetitivas, generalmente relacionadas con el difunto, sensaciones de presencia, olvidos frecuentes.

Dimensión conductual

Hiperactividad o inactividad, conductas de búsqueda, llanto, aumento del consumo de tabaco, alcohol y/o psicofármacos.

Dimensión social

Resentimiento hacia los demás, aislamiento social.

Dimensión espiritual

Planteamiento de las propias creencias y de la idea de trascendencia. Se formulan preguntas sobre el sentido de la muerte y de la vida.

Las personas habitualmente disponemos de suficientes recursos para el afrontamiento de la pérdida de un ser querido y el consiguiente sufrimiento. Factores como la experiencia, el aprendizaje o la personalidad, moldearán nuestra respuesta ante el duelo⁽²⁾. Por esta razón, el trabajo terapéutico se basará fundamentalmente en la facilitación de estrategias para obtener el máximo aprovechamiento de los recur-

personales. A través de determinadas herramientas como son la comunicación abierta y accesible, la toma de decisiones conjunta y consensuada por todos los implicados o el envío de una carta de condolencias, el profesional sanitario favorece la resolución del duelo que ayuda a evitar caer en las vinculaciones dependientes y en la patologización de las reacciones familiares⁽³⁾.

Sin embargo, existen ocasiones en donde los recursos de afrontamiento resultan insuficientes para abarcar el sinfín de amenazas percibidas, ocasionando la aparición de trastornos psíquicos y/o complicaciones en el proceso de resolución. En estos casos será necesario un seguimiento más exhaustivo y una intervención más específica adaptada a las necesidades del doliente: a) psicoeducación, b) asesoramiento y c) tratamiento psicológico⁽⁴⁾.

En conclusión, es importante comprender que el duelo no se considera a priori como una patología, sino que se trata de un proceso normal cuya elaboración puede llegar a aportar a la persona un mayor grado de madurez personal, aunque también puede complicarse. Por tanto, los objetivos generales de los cuidados primarios ante una situación general de duelo serán: a) que la persona lo elabore de la manera más natural y saludable posible, b) detectar precozmente el duelo complicado y c) asumir el seguimiento de personas con duelo complicado⁽⁵⁾. No obstante, la muerte de un hijo presenta determinadas características específicas que precisan de una reflexión y una consideración particulares.

EL DUELO DE LOS PADRES POR LA MUERTE DE UN HIJO

Ante la experiencia de la muerte de un hijo, surgen las siguientes preguntas: ¿Es posible superar esta experiencia de pérdida? ¿El trabajo del duelo es el mismo

que en otros duelos? ¿Existen realmente diferencias significativas que provocan un desenlace inusual?

En nuestro idioma existen términos que, en determinadas situaciones, ayudan a especificar la pérdida del doliente. Es el caso de “viudo” o “huerfano”, que simbolizan una unión concreta entre el fallecido y el doliente, permitiendo al resto entender con una sola palabra la multiciplidad de circunstancias que rodean a esa persona. Sin embargo, los padres que se enfrentan a la muerte de un hijo ni siquiera cuentan con ninguna expresión o palabra en el diccionario que describa o simbolice su pérdida.

Esta ausencia tan significativa, común hasta donde sabemos a todos los idiomas, despierta no pocos interrogantes e invita a preguntarnos cómo una situación tan devastadora para el ser humano y en determinadas épocas o lugares tan habitual (por la elevada mortalidad infantil), no encuentra respuesta en una herramienta tan básica como es el lenguaje, que nos permite comunicarnos y expresarnos. Quizás la respuesta ante estas dudas esté en lo que todos podemos sentir al imaginarnos en esta situación: miedo. Miedo a lo no previsible, miedo a lo antinatural, miedo a lo prohibido, miedo al fracaso, miedo a lo no nombrado, miedo al dolor intenso. Se trata de un tema tabú, del que es mejor no pensar ni hablar para evitar así que suceda lo temido. Ya se sabe, de lo que no se habla, lo que no se nombra, no existe.

La adaptación psicológica a la muerte de un hijo es una cuestión compleja debido a la variedad de reacciones emocionales que la familia experimenta durante todo el proceso. En el caso de una enfermedad previa grave durante meses o años como es el cáncer, la vida de la familia se estructura y se organiza en torno al cuidado del niño, pasando todo lo demás a un segundo plano. Por ello, cuando acontece el fallecimiento, se crea un enorme vacío y

un desconcierto difícilmente asumible por la gran mayoría de la unidad familiar⁽⁶⁾.

Por esta razón, cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad, va a ser muy importante que se acompañe a la familia durante todo el proceso previo al fallecimiento, explorando los factores predictores de duelo complicado, facilitando las alternativas de prevención y favoreciendo la elaboración y el crecimiento personal ante la experiencia traumática⁽⁴⁾.

IMPLICACIONES FAMILIARES

PADRES

El duelo por la muerte de un hijo se manifiesta en principio como cualquier otro duelo, presentando las mismas dimensiones y exigiendo un proceso de elaboración similar a través de las denominadas tareas del duelo (que se tratarán más adelante). Sin embargo, la experiencia clínica señala que este tipo de duelo tiene la peculiaridad de que cuando el recuerdo aparece, éste suele resultar más doloroso comparado con el resto de los duelos, ya que los padres que han perdido un hijo se enfrentan a dos retos: 1) aprender a vivir sin el niño, que encarnaba una gran proyección de futuro y de deseo, con una enorme inversión en energías y compromiso vital, lo que incluía, entre otras cosas, una nueva forma de interactuar con la red social, y 2) interiorizar una representación interna del niño que le sirva de consuelo⁽⁷⁾.

Esto aparece de modo mucho más claro en el caso del fallecimiento de hijos pequeños. La interacción social de los padres, por ejemplo, suele estar vinculada al presente y al futuro con una mirada positiva, a través de la presencia de los hijos, de la existencia de parejas de amigos también jóvenes, etc. Sin embargo, tras el fallecimiento del hijo, la necesidad de situar su recuerdo de manera significativa se mueve en la horquilla de un pasado y un presente

marcadamente dolorosos y un futuro vivido como imposible y vacío.

Las emociones vividas resultarán muy intensas, siendo fundamental el apoyo sociofamiliar para hacerle frente. En algunas ocasiones será necesaria la intervención del terapeuta para facilitar el desahogo emocional y encauzar la expresión adecuada de los sentimientos. A continuación se enumeran algunas de las reacciones y sentimientos más comunes que los padres pueden presentar tras la muerte del hijo⁽⁸⁻¹⁰⁾:

Shock, incredulidad, o entumecimiento

A menudo, la primera reacción de los padres puede ser la negación del hecho. Algunos lo describen como si tuvieran la sensación de ser meros observadores sin llegar a sentir ni a experimentar emoción alguna. Es como si una sutil niebla lo empañara todo permitiendo a los padres no ser conscientes del dolor de la pérdida. Ésta reacción es instintiva y suaviza el impacto de la muerte hasta que el padre o la madre se encuentren preparados para empezar a enfrentar la realidad. Es una reacción relativamente breve.

Ira

Una reacción habitual es el enfado y la rabia ante lo injusto de la situación y el sentimiento de inutilidad. La ira puede ser dirigida hacia uno mismo, hacia el cónyuge, hacia los profesionales sanitarios, hacia cualquier otro miembro cercano de la familia e incluso hacia Dios. Los padres necesitan a alguien a quien culpar en un intento desesperado de encontrar sentido a lo ocurrido.

La labor del terapeuta en este caso es la de crear un espacio para que las familias puedan expresarse de manera abierta sin juicios de valor, facilitando la recolocación emocional y la manifestación de sentimientos de pérdida y dolor de una manera más

adaptativa. Es importante no taponar para que los dolientes puedan entender la causa de su enfado y para que éste no se traduzca tardíamente en una depresión.

Culpa

La culpa es otra de las emociones que los padres pueden experimentar. La sociedad espera que los padres protejan a sus hijos y la muerte de un hijo puede crear sentimientos de fracaso en esa responsabilidad. Los padres pueden culparse a sí mismos por algo que hicieron u omitieron en el pasado (pasar más tiempo con el niño, no trabajar tanto, etc.).

Este tipo de culpa puede ser irracional. El terapeuta deberá tratar de romper la relación falsamente establecida por el doliente entre la muerte del hijo y su actuación durante la enfermedad⁽¹¹⁾.

Miedo

Después de la muerte del hijo, muchos padres experimentan una sensación intensa de miedo, de que algo horrible va a pasar. Esto puede generar un cambio de conducta en los padres, volviéndose excesivamente protectores con los hijos supervivientes e inseguros ante sus capacidades y habilidades como educadores.

Asimismo, sienten miedo de volverse locos por la necesidad irrefrenable de escapar, de evadirse y de huir de este malestar. Compartir con el terapeuta estos miedos difíciles de asumir puede llegar a ser muy útil para recuperar el control de la situación y combatir el miedo amenazante y desconocido.

Problemas físicos

Dado que la salud emocional se encuentra estrechamente vinculada con la salud física, la muerte de un hijo puede afectar físicamente a los padres. Los sínto-

mas más comunes son pérdida de apetito, inquietud y/o insomnio, tensión en la garganta, sentimientos vacíos en el abdomen, cansancio general, etc.

Con el aumento del malestar físico, se incrementa el uso de sustancias, en especial, tranquilizantes y alcohol. Es importante controlar este hecho y derivar a un especialista en caso de que esta conducta se pueda convertir en algo habitual.

Otros problemas emocionales.

Otros problemas emocionales pueden sucederse a lo largo de todo el proceso de duelo, sobre todo en forma de sintomatología ansiosa y depresiva. En estos casos, cuando la sintomatología intercurrente resulte muy frecuente o muy intensa y, en especial, cuando puedan bloquear la vida del padre doliente, se debe acudir al especialista.

Aislamiento Social

La mayoría de los padres creen que las personas que nunca han experimentado la muerte de un hijo no pueden entender su dolor. Esto hace que se aislen de su entorno. En estos casos, el doliente necesita encontrar salidas a su aislamiento, al principio con ayuda más especializada o de grupos de autoayuda para después aprender a establecer relaciones con los demás, independientemente del fallecimiento.

Una vez comentadas las reacciones y sentimientos más comunes tras la muerte del hijo, abordaremos a continuación las cuatro tareas básicas del duelo que, según Worden⁽¹²⁾, favorecen la adaptación a la pérdida:

Tarea 1: Aceptar la realidad de la pérdida.

La aceptación de la pérdida es especialmente difícil y dolorosa en el caso de

la muerte de un hijo. En castellano, la palabra "aceptación" suele estar asociada a un acontecimiento positivo. Tendemos a aceptar lo agradable y satisfactorio y a negar lo desagradable y doloroso. ¿Cómo puede convertirse en una tarea la aceptación de algo tan radicalmente doloroso y antinatural como es la muerte de un hijo? Pues precisamente porque se trata de aceptar la pérdida como real, no como positiva o deseable, y cuando uno huye de la realidad, al final ésta acaba imponiéndose de manera más desadaptativa y dolorosa. Negar (mecanismo de defensa primario y emocional) suele ser un mecanismo adaptativo al principio pero si se instala, acaba destruyendo a la persona y sus relaciones.

La negación se puede practicar a varios niveles y tomar diversas formas, pero la mayoría de las veces implica negar el significado o la irreversibilidad de la pérdida. Un ejemplo de esta dificultad para aceptar, son las conductas de momificación, construyéndose un entorno en el que no se "permite" el paso del tiempo.

Tarea II: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida

Como ya hemos visto, con frecuencia se presentan emociones intensas como la ira y la culpa. Procesar estas emociones es la segunda tarea del duelo y es importante que, en la medida de lo posible, se realice dentro del entorno comunitario de los padres.

Tarea III: Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente

La adaptación deberá alcanzarse en tres áreas distintas: a) adaptaciones externas tanto a nivel práctico como a nivel relacional, referentes a la actuación cotidiana del doliente tras la muerte. Por ejemplo, adaptación a la pérdida de relaciones

con otros padres con los que compartiría horas de parque; b) adaptaciones internas, referentes a cómo la muerte ha influido en la imagen de uno mismo y c) adaptaciones espirituales, referentes a cómo influye la muerte en las creencias y valores. Este objetivo se puede abordar de diferentes maneras: algunos encuentran significado en la adhesión a creencias religiosas o filosóficas, otros lo hacen resaltando las particularidades del pequeño y encontrando alguna manera adecuada de honrar su recuerdo, otros participando en actividades altruistas que pueden ayudar a terceras personas y, en ocasiones, a otros padres de niños con cáncer.

Tarea IV: Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo

Esta tarea resulta especialmente complicada, sin embargo es posible y, para algunos, esta lucha por recolocar al hijo perdido puede llevar a una mayor autoconciencia y a un posible crecimiento personal, consecuencia de esta difícil experiencia. Se trata, como afirmaba George Sand, de "que mi recuerdo no envenene tus futuras alegrías, pero no permitas que tus alegrías destruyan mi recuerdo".

Pareja

Tras la pérdida, el duelo será vivido de forma distinta por cada miembro de la pareja, en función del tipo de relación mantenida con el hijo y de los recursos y estrategias de afrontamiento personales. Estas diferencias pueden producir tensión en la relación conyugal y esto, a su vez, fricciones y cambio de alianzas entre los diferentes miembros de la familia⁽¹³⁾.

Cada uno de los padres debe poner nombre a su propia manera de vivir y expresar el duelo, así como el estilo de duelo adoptado por su pareja. Puede darse el caso de que uno de los cónyuges tenga

más facilidad para la expresión emocional, siendo capaz de hablar de una manera más abierta de sus sentimientos. Este hecho puede suponer una amenaza para el otro miembro, favoreciendo un hermetismo que dificulte la comunicación y que distancie a la pareja en su dolor.

Si se da esta situación y la pareja no rompe con la inercia natural de no entender el dolor individual del otro, esto puede desembocar en una frustración mayor de la esperable ya que los sentimientos de soledad y de incomunicación se irán agudizando con el tiempo, creando rencores y reproches que no harán más que empeorar el daño emocional. Por esta razón parece muy importante que la pareja mantenga un diálogo abierto de aceptación con el otro y que se permitan mutuamente expresar el dolor de la manera que les resulte más adaptativa satisfaciendo sus necesidades y teniendo en cuenta las necesidades del otro.

En ocasiones es recomendable una asesoría externa que ayude a facilitar la comprensión e integración desde las diferencias. El duelo no puede convertirse en una competición o reproche sobre quién sufre más.

Diferencias entre sexos

Se ha estudiado mucho sobre las diferencias existentes entre ambos sexos a la hora de elaborar el duelo, con el interés de entender cómo influyen las expectativas impuestas por la sociedad en los roles sexuales respecto a la adaptación a un proceso traumático.

Hay estudios que revelan que es más probable que los hombres encuentren más dificultades en la expresión emocional que las mujeres. Las mujeres expresan sus sentimientos de una manera más abierta y emocional. Los hombres, por el contrario, revelan mucha menos información íntima a otras personas y, con demasiada frecuen-

cia, describen las emociones propias como quien las contara de otro. Este hecho no se debe a que los hombres no sean capaces de poner nombre a lo que sienten, sino más bien a que la sociedad obliga a que el hombre se muestre más fuerte que la mujer y que esa fortaleza sirva para ayudar a los demás a superar su dolor. Esto se traduce en un menor apoyo social y en una expresión emocional "adecuada", sin exceder los límites de lo aceptable.

En ocasiones estos papeles impuestos pueden resultar protectores a la hora de elaborar el duelo pero, en otros, puede desembocar en conflictos personales entre "lo que soy" y "lo que se espera de mí", generando sentimientos de frustración, ira y soledad en el duelo.

No hay manera correcta o incorrecta de llorar a un hijo muerto. Sin embargo, por el bien de la relación matrimonial, la pareja debe mantener las líneas de comunicación abierta, aceptando los sentimientos del otro y reconociéndolos como legítimos incluso cuando resulten difíciles de entender o dolorosos de escuchar.

Sexualidad

Muchas veces los padres, tras la muerte del hijo, se sorprenden a sí mismos ante sus propias necesidades y respuestas a nivel sexual. La gravedad de la pérdida incita a la búsqueda de cercanía e intimidad, pero algunos padres se asombran cuando se descubren intentando cubrir éstas de manera sexual. Es importante que los dos cónyuges entiendan este hecho como parte del proceso vital normal y la necesidad de sentirse unidos como pareja.

En otros casos puede ocurrir justamente lo contrario, que la pareja pierda interés sexual y entren en la abstinencia. Esto puede ser como consecuencia de un duelo abrumador que rompe con los deseos sexuales aunque no necesariamente con el deseo de intimidad y compañía.

Independientemente de la actitud sexual adoptada por la pareja, es muy importante la comunicación y la expresión de sentimientos y necesidades, en especial, cuando la pareja no va al unísono en este tema. Puede ser que cada miembro sienta una necesidad distinta y la falta de entendimiento se viva como una falta de respeto y de amor⁽¹⁴⁾.

Ruptura de pareja

El divorcio se ha asociado con frecuencia a la pérdida de un hijo, sin embargo, ningún estudio hasta ahora ha comprobado la existencia de este vínculo de una manera objetiva. Es cierto que la experiencia clínica cuenta en su haber con un gran número de parejas que tras un duelo difícil, acaban en ruptura. Esto se explica como una reacción natural, ya que poco después de la muerte del hijo el apoyo mutuo puede resultar especialmente difícil debido a que cada cónyuge se encuentra profundamente sumido en su propia tristeza y pérdida, generándose sentimientos negativos entre ellos. Sin embargo, una vez superada la etapa inicial, el matrimonio puede volver al mismo nivel de satisfacción mantenido antes de la muerte.

Es posible que este hecho sea debido a, como apuntaba Klass hace algunos años, el aumento de separaciones tras el duelo no se deba directamente a la muerte del hijo sino a factores negativos preexistentes en la pareja, que han sido sobredimensionados tras el fallecimiento del pequeño⁽¹⁵⁾.

Nuevas parejas

Actualmente las parejas distan mucho de participar del concepto tradicional de familia. Se da el caso, por ejemplo, de familias cuyos padres se han divorciado y cada uno ha rehecho su vida por separado. Para ellos, la elaboración del duelo pue-

de resultar más complicada, sobre todo si los nuevos vínculos han llegado sin haber cerrado la experiencia de pérdida por la muerte del hijo.

La actitud mantenida por cada progenitor en situaciones de separación o divorcio variará en un continuo que se mueve desde conductas empáticas y de cuidado hasta la lucha extrema de poder y control. Las emociones y los comportamientos extremos no son buenos compañeros para el inicio de la aceptación de la pérdida, por eso es especialmente importante estar alerta ante situaciones en donde se sospechen este tipo de reacciones para poder abordarlas a tiempo (mediadores, espacios de encuentro neutros, apoyo emocional, manejo de las emociones, etc.)⁽¹⁶⁾.

Hijos sustitutos

El resto de los hijos que sobreviven pueden convertirse en el centro de las maniobras que, de manera inconsciente, se utilizan para aliviar los sentimientos de aflicción de los padres. En ocasiones puede ocurrir que los padres necesiten que el hijo superviviente llene el vacío, pidiéndole que adopte parte de la esencia de su hermano fallecido.

Esto es más evidente cuando la pareja decide tener un nuevo hijo depositando en él expectativas de semejanza. En estos casos, es común que los padres sientan la necesidad de compartir con él la historia de su hermano fallecido transmitiéndole las carencias que su pérdida supuso para la familia y la obligación de adoptar rasgos idealizados de la personalidad de su antecesor.

En otras ocasiones, ocurre justo lo contrario. Las familias afrontan sus sentimientos suprimiendo los hechos que rodean la pérdida, de manera que el siguiente hijo llegue incluso a no saber nada de la vida o de la existencia de su hermano. El hecho de ser un hijo sustituto puede llegar a

interferir en el desarrollo cognitivo y emocional del pequeño.

Como es de suponer, ninguno de estos dos extremos es adaptativo para los padres ni para los hijos. Los padres no se desaharán nunca de sus fantasmas ya que no se permiten soltar el enorme peso que supone la lucha contra la realidad. Los hijos crecerán en un ambiente sobreprotegido creado por sus padres temerosos, limitando el desarrollo de su individualidad. Por esta razón es muy importante que los implicados acepten la realidad de la pérdida antes de tener otro hijo.

El dolor de decir adiós al vínculo con un hijo es una experiencia que te cambia para siempre y no se entiende o aprende rápidamente sino que necesita del tiempo suficiente para poder aceptar los cambios. No obstante, la superación es posible y comienza cuando los padres, de manera paulatina, empiezan a tomar parte activa en sus vidas, encontrando un nuevo sentido a su existencia. No existe ningún tiempo establecido para la resolución del duelo. Lo que sí se sabe es que cada persona ha de encontrar su particular manera de hacer frente a la pérdida, con o sin ayuda, y que el resultado final tras el trauma supondrá un cambio en la forma de entender la vida, en los valores que dirigen ésta y en el modo en el que decidimos vivirla⁽¹²⁾.

HERMANOS

Las dimensiones previamente comentadas de la manifestación del duelo, son las mismas para todos los sujetos, independientemente de su edad o condición. No obstante, se ha observado que los niños presentan un mayor componente somático y de problemas de conducta que los adultos. En el plano físico, son características las dificultades del sueño, la negativa a comer, la enuresis y los dolores de cabeza y de estómago. En el plano cognitivo se produce ansiedad de separación, miedo a

que otro familiar muera, fantasías de muerte, dificultades de aprendizaje y culpa. En el plano conductual aparecen comportamientos regresivos, emociones explosivas, berrinches moderados, timidez extrema, desinterés por el grupo, dependencia excesiva y demanda de atención.

La mayoría de las reacciones son más frecuentes los primeros meses tras el fallecimiento, aunque algunas pueden aparecer incluso después de dos años.

Las manifestaciones en los adolescentes son similares a las de los adultos, aunque en los más jóvenes predomina el malestar fisiológico (dolor de cabeza y estómago) y en los de más edad, el psicológico (baja autoestima)⁽¹⁾.

La capacidad de los padres para ayudar a los hermanos a comunicarse dentro de la unidad familiar y darles la oportunidad de expresar directamente los sentimientos, lleva a la negociación sana de las tareas del duelo descritas por Worden⁽¹⁷⁾ que, como hemos visto, son: 1) Aceptar la realidad de la pérdida, 2) Expresar los aspectos emocionales, 3) Ajustarse a un ambiente en donde el hermano fallecido está ausente y 4) Recolocar el vínculo y sentirle cerca.

La clave es la honestidad y no apartar al niño de su realidad con el pretexto de protegerle y ahorrarle sufrimiento. Por esta razón, en la medida de lo posible, pasadas las primeras horas de mayor dramatismo y confusión, es aconsejable buscar un momento y un lugar adecuado para que los padres expliquen lo ocurrido al niño a través de un lenguaje sencillo. Las necesidades de información no serán las mismas para todos los niños, dependerá de su edad, del grado de desarrollo del concepto de muerte, de características individuales, del grado de madurez, etc. Independientemente del nivel de información, es importante responder de manera sincera a todas las preguntas, incluso para aquellos interrogantes que no hallan res-

puesta, y crear un ambiente de confianza para que el niño pueda resolver las dudas que vayan surgiendo más adelante⁽¹⁸⁾. Sin una comunicación abierta y honesta, los hijos buscan sus propias respuestas a preguntas que se encuentran por encima de su capacidad de comprensión. Es especialmente importante que los padres disipen el pensamiento mágico y erróneo respecto a la muerte para poder establecer un vínculo emocional entre ellos y los hijos⁽¹⁹⁾.

Los hijos pasan por momentos difíciles intentando entender lo ocurrido y afrontando el malestar que supone para sí mismos y el que perciben en los demás. Pueden experimentar sentimientos de culpa, ira, miedo o soledad. Como resultado de este malestar, no se sienten seguros a la hora de demostrar ningún tipo de alegría ni de disfrutar con ninguna actividad, ya que no quieren que los demás piensen que no les importaba su hermano⁽²⁰⁾.

Este es un momento crucial que puede afectar al desarrollo de su personalidad y su capacidad para establecer y mantener relaciones futuras. Por esta razón es necesario que el entorno se mantenga alerta ante los indicios que apuntan a un desarrollo anómalo.

El desarrollo del duelo en los niños ante la pérdida de uno de los padres, también nos ayuda a reflexionar sobre la situación de la pérdida de un hermano. En este sentido, se ha comprobado que existen una serie de circunstancias especiales que hacen pensar que ellas mismas, por sí solas, pueden suponer un riesgo añadido y entorpecer el proceso: a) un ambiente inestable con un cuidador alternativo, b) un modelo de cuidador no adecuado en la elaboración de la pérdida, y c) la falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o al adolescente.

Para la prevención del duelo complicado en hermanos niños y/o adolescentes resulta conveniente tener en cuenta una

serie de aspectos básicos facilitadores del proceso⁽¹⁾:

- En caso de enfermedad previa del fallecido, es necesario involucrar al resto de los hijos en el cuidado del hermano enfermo y de los demás miembros de la familia, otorgándoles tareas y responsabilidades de acuerdo a su edad. De este modo se estarán reforzando de una manera especial los protectores referidos a la autoeficacia, competencia y utilidad.
- La muerte puede convertirse en un tema tabú dentro de la familia. Esto conlleva una serie de implicaciones que, a largo plazo, pueden agudizarse, complicando el proceso de duelo. Por esta razón es importante que los adultos favorezcan una representación interna del ser querido fallecido de una manera normalizada dentro del entorno familiar.
- En ocasiones, los padres se encuentran desbordados ante la situación y no poseen la capacidad de reconocer y responder a las necesidades de sus hijos. Es necesario que desde el equipo profesional se garantice la seguridad familiar y la continuidad de los vínculos y los cuidados, identificando a las familias disfuncionales y proporcionándoles apoyo con un enfoque psicoducativo.
- Normalizar y reforzar la expresión de emociones positivas. Los niños no toleran periodos largos de dolor emocional y buscan actividades que les distraigan como los juegos. Es fundamental que los adultos entiendan y conozcan estas peculiaridades del duelo infantil con el fin de evitar interpretaciones erróneas y rechazos infundados.
- Eliminar el sentimiento de culpa explicándoles la diferencia entre

deseo y realidad. En ocasiones los niños pueden llegar a creer que unos malos pensamientos hacia su hermano, en el pasado, han tenido que ver con su muerte. Es labor de los padres ayudar al niño a entender que no existe ningún vínculo entre ambas.

- Es importante la utilización de canales adecuados en relación a la expresión emocional infantil. En este caso, el juego, los dibujos, las historietas, las películas, ect. pueden resultar el medio más adaptativo para que, por una parte, los niños hablen de sus sentimientos y miedos y, por otra parte, entiendan las explicaciones de los adultos.

Otro aspecto importante del duelo infantil es que los niños expresan el sufrimiento por la pérdida de manera diferente a los adultos. En ellos la tristeza y el abatimiento no se perciben de manera tan visible como en el caso de los mayores. Por el contrario, destacan los cambios de carácter y de humor, la disminución del rendimiento escolar, las alteraciones en la alimentación y el sueño, etc.

- Una cuestión que suscita muchas dudas es la conveniencia de la presencia de niños en aquellas situaciones en donde la muerte sea explícita (funerales, misas, etc). Según la experiencia clínica, explicarles previamente la situación y acompañarles en aquello que ellos deseen hacer resulta lo más recomendable y menos perturbador. Potenciar su participación voluntaria en los diferentes ritos funerarios evitando las prohibiciones y los engaños ayuda al niño a comprender mejor qué es la muerte y a iniciar mejor el proceso de duelo. Si es posible, es aconsejable explicarle con antela-

ción qué verá, qué escuchará y el por qué de estos ritos. Sin embargo, si el niño no quiere participar en algún acto, la actitud de los padres debe partir de la comprensión, sin obligar al niño a hacer algo que no le apetece ni a sentirse culpable por no haberlo hecho.

- No establecer expectativas o responsabilidades que excedan su nivel de madurez y, por supuesto, no obligarles a asumir tareas del ser querido muerto.
- Reafirmar su personalidad sin identificarle con la persona fallecida, animándole a la búsqueda de su propia identidad.
- Facilitar modelos sanos que vivan con naturalidad los estados de ánimo del luto.
- Mantener las rutinas y las normas establecidas hasta ese momento, de tal manera que se conserve un cierto orden en su entorno más próximo. Con frecuencia, lo que más ayuda a los niños frente a las pérdidas es reencontrar el ritmo cotidiano de sus actividades: el colegio, sus amigos, sus juegos familiares, las personas a las que quieren, etc. Garantizarle el máximo de estabilidad posible favorece la recuperación de la pérdida.

Si al niño se le proporciona ayuda, contención y funciones emocionales para la elaboración del proceso de duelo, podrá realizar un duelo sano o, como mínimo, lo suficientemente adecuado para garantizar su salud mental. Para promover un desarrollo emocional y social adaptativo, los niños necesitan una experiencia cálida, segura, afectiva, individualizada y continua en los cuidados, con cuidadores que interactúen de manera sensible con ellos y garantizando una convivencia en armonía⁽¹⁶⁾.

FAMILIA Y AMIGOS CERCANOS

La familia y los amigos cercanos juegan un papel fundamental en el acompañamiento, apoyo y aceptación del duelo. Durante todo el proceso de la enfermedad previo al fallecimiento, será necesaria una disponibilidad no sólo física sino también emocional para atender las diferentes necesidades que presenten padres e hijos.

Tras la pérdida, puede que exista un tiempo en donde se pase un poco por alto a los otros hijos. En ocasiones, los hijos no reciben la atención que necesitan porque sus cuidadores primarios se encuentran en pleno proceso de trauma y no son capaces de ofrecer ayuda. Aquí es donde son muy útiles las redes sociales, dando apoyo a los padres y aliviando las reacciones y sentimientos normales que experimentan los hermanos.

A medida que transcurre el tiempo, los amigos y la familia no saben como deben actuar ante la pérdida, ni la mejor forma de apoyar. Es importante entender que no existen reglas ni recetas mágicas que nos guíen en nuestra intervención. En estos casos resulta más importante mantenerse al ritmo del doliente que imponer nuestras expectativas respecto al proceso de duelo. Aún así conviene no caer en ciertos errores, ya muy conocidos, que posiblemente ayudarán muy poco al doliente⁽²¹⁾:

- La transmisión de frases hechas que no suelen estar conectadas desde lo emocional: “el tiempo cura todas las heridas”, “es la voluntad de Dios”, “entiendo cómo te sientes”, etc.
- Dar por sentado que como el duelo es una experiencia universal, sólo por ello hay que asumirlo. Va a ser importante escuchar el sufrimiento individual en sus matices para poder entender el particular dolor del otro.

- Taponar los sentimientos del doliente, precisamente porque son dolorosos, tanto para el que lo expresa como para el que los escucha.

Más bien se trata de:

- Mantener una escucha activa sin juzgar ni interpretar.
- Mantener contacto en función de las necesidades de los dolientes y respetando los límites establecidos. A veces, actuar en exceso es tan incómodo como en defecto.
- Mantener siempre la esperanza en cuanto a la superación del duelo, reforzando los progresos realizados y apoyando en los momentos de caída.
- Animar al doliente a ser específico en la petición de ayuda, pues la comunicación fluida ayuda a no tener que adivinar las necesidades paratípicas de cada uno.

¿QUÉ HACE EL SISTEMA SANITARIO ANTE ESTA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO?

El sistema sanitario incorpora en su cartera de servicios la patología, pero no la experiencia de sufrimiento. Las personas en duelo por la muerte de un hijo suelen expresar que atraviesan una experiencia radical, de un enorme sufrimiento. La literatura científica, por otra parte, avala la consideración de la muerte de un hijo como un factor de riesgo claro de duelo complicado. Aunque sólo fuera por el carácter de prevención secundaria, estaría justificado que se pudiera ofertar de modo concreto la intervención de profesionales de la psicología o de la psiquiatría, con formación específica en duelo.

Habitualmente el sistema sanitario es muy poco proclive a incorporar en sus equipos a psicólogos, más allá de su red

de Salud Mental. No se ha entendido aún de manera suficiente el papel de estos profesionales dentro del ámbito de la Psicología de la Salud, formando parte de los equipos asistenciales y aportando aspectos tan necesarios a los que no pueden llegar sus compañeros médicos y enfermeros. El sistema es profundamente injusto con estos médicos y enfermeros, a los que se exige unas tareas para las que, más allá de la buena disposición y generosidad, no tienen formación para poder desarrollarlas. Así nos lo manifiestan muchos de nuestros compañeros de los Servicios de Hematología Pediátrica.

A MODO DE CONCLUSIÓN

En primer lugar destacar la importancia tanto de los aspectos comunes como de las variables diferenciales en el duelo por la muerte de un hijo. La estructura intrapsíquica y relacional de este duelo es común a la de los demás, pero existen particularidades que exigen una mirada y unos tiempos distintos de los profesionales.

En segundo lugar, como decíamos previamente, hacer una llamada de atención sobre la necesidad de prevenir activamente y de detectar precozmente la aparición de duelo complicado. La experiencia de sufrimiento puede ser enorme y el desequilibrio interno y de la relación de pareja en los padres, también.

Por otra parte, en una sociedad plural, con estructuras y funcionamientos familiares tan diversos, con diferencias culturales tan significativas, parece necesario profundizar en la relación de estas variables con las distintas pautas de intervención. En la misma línea, los protocolos habrán de adaptarse de forma muy personalizada en la intervención terapéutica. Posiblemente no será la mismo, ni siquiera dentro de la misma familia, la intervención con el padre que con la madre, que con la hermana pequeña, etc.

En cuarto y último lugar, afirmar que generar medios y estrategias para afrontar el sufrimiento se convierte en la mayor responsabilidad moral en los profesionales y en las estructuras sanitarias y sociosanitarias. Dime en lo que inviertes y te diré lo que interesa. Hay muchos Servicios de Hematología Pediátrica que facilitan la presencia de psicólogos de asociaciones durante dos-tres días a la semana. Siendo loables estas iniciativas son claramente insuficientes. Optamos por la presencia de estos profesionales debidamente integrados en los equipos asistenciales habituales, como psicólogos adjuntos del Servicio, con capacidad para participar en la dinámica interdisciplinar en condiciones de simetría, aportando el conocimiento e intervención en las variables biográficas y no sólo en las biológicas, a partir de tareas preventivas, trabajando con los niños y sus padres y, posteriormente, cuando sea el caso, para el seguimiento de la durísima experiencia de duelo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barreto P, Soler MC. Muerte y duelo. Madrid: Síntesis, 2007.
2. Lizarraga-Mansoa S, Ayarra-Elia M, Cabodevilla-Eraso I. Atención a la familia del paciente al final de la vida. FMC. Form Med Contin Aten Prim. 2005; 12(10): 692-701.
3. Santisteban Etxeburu I. Un método de elaboración de una carta de duelo personalizada a los familiares. Med Paliat 2004; 11 (1): 12-6.
4. Lacasta MA, Arranz P. Anticipación del duelo. FMC. Form Med Contin Aten Prim. 2005; 12(Extraordin1):91-6.
5. Neimeyer Robert A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós Ibérica, 2001.
6. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño

- oncológico. *Psicooncología*, 2008; 5 (2-3): 425-37.
7. Klass, D. Parental grief: Solace and resolution. Nueva York: Springer Publishing, 1988.
 8. Bowlby J. La pérdida. Barcelona: Paidós Ibérica, 1997.
 9. Tizón JL. Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidós Ibérica, 2004.
 10. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds III CF, Bierhals AJ, Newson JT, Fasiczka A, et al. Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptative symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995; 59: 65-79.
 11. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2008.
 12. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 2004.
 13. Prigerson HG, Frank E, Kals Sv, Reynolds III CF, Anderson B, Zubenko Gs, et al. Complicated grief and bereavement related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 22-30.
 14. Klüber-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. Barcelona: Luciérnaga, 2002.
 15. Klass, D. Marriage and divorce among bereaved parents in a self-help group. *Omega*, 1986; 17: 237-49.
 16. Slaikeu Karl. Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación. México: Manual moderno, 1996.
 17. Schumacher JD. Helping children cope with a sibling's death. In: Hadsen J, editor. Death and grief in the family. Aspen: Rockville MD, 1983.
 18. Gabaldón Fraile S. El duelo en el niño. *Form Med Contin Aten Prim* 2006;13:334-43
 19. Kroen, William C. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido un manual para adultos. Barcelona: Oniro, 2002.
 20. Klüber-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga. 1999.
 21. Cómo pueden ayudar la familia y los amigos. Duke University Health System Bereavement. Cómo pueden ayudar la familia y los amigos. [Documento en línea] PFEC/DUHapproval October 1998, rev 2002.[Acceso el 10 de octubre de 2009]. Disponible en: http://www.dukehealth.org/PatientsAndVisitors/SupportServices/Bereavement/Spanish_Infant_Single_Parent_Grief.pdf