

El duelo en los niños

Montse Esquerda Aresté

Directora del Institut Borja de Bioètica-URL.

mesquerda@ibb.hsjdbcn.org

Clàudia Gilart Brunet

Facultad de Medicina. Universitat de Lleida.

Resumen

Este artículo ofrece un análisis sobre las dificultades de abordar el tema del duelo y el sufrimiento en la sociedad actual, y especialmente en niños. En este sentido, se subraya la importancia de hablar de la muerte a los niños, en función de sus etapas evolutivas. También se describen las manifestaciones del duelo según las edades y los signos de alerta, con el fin de poder hacer un buen acompañamiento en estas situaciones.

Palabras clave

muerte, niños, dolor, sufrimiento, acompañamiento al duelo

Abstract

This article analyses the difficulties inherent in bereavement and suffering in today's society, with particular regard to children. In this sense, emphasis is given to the importance of talking about death to children according to their developmental stage. Manifestations of bereavement and grieving according to given ages and their first signs are discussed with a view to offer the best support and counselling in these situations.

Keywords

death, children, pain, suffering, counselling for bereavement

El dolor envejece más que el tiempo, / este dolor dolor que no se acaba, / y que te duele todo todo todo / sin dolerte en el cuerpo nada nada.

A tantos días de dolor se muere uno, / ni la vida se va, ni el corazón se para, / es el dolor acumulado el que, / cuando no lo soportas, / él te aplasta.

Gloria Fuertes

Duelo y sufrimiento

Niño y muerte, en nuestra sociedad, parecen palabras antagónicas. Hablar de la muerte a los niños o hablar de la muerte de niños es un tema difícil, especialmente en una cultura como la nuestra, en que muerte y sufrimiento se han convertido en los nuevos tabúes modernos, agujeros negros en la antropología cultural.¹ La muerte se ha alejado de la vida cotidiana: se muere en centros sanitarios, se vela y se entierra en tanatorios alejados del centro de las ciudades, lugares donde no se acostumbra a ver niños y jóvenes. La muerte se ha escondido en las periferias y parece ajena a la propia experiencia, incluso opcional, tal como algún autor llama «the death of dying».²

Además, la muerte de niños se considera un hecho excepcional, raro, tal como describe Christine Eiser: «en nuestra época y cultura, en que tener buena salud es normal, la gran mayoría de padres presupone la salud de sus hijos y que ellos les sobrevivirán».³ Hecho que, cuando ocurre, hace que la percepción de dolor sea mucho más elevada, se viva de forma más aislada y con más incompreensión.

Hablar de muerte es difícil, pues implica hablar de luto, de dolor y de

sufrimiento, y estar cerca del sufrimiento es ciertamente duro. Entre los grandes retos éticos pendientes en el ámbito de la atención a las personas está el del acompañamiento del sufrimiento; en el caso de los niños este reto incluye el acompañamiento al duelo tanto a las familias, como en la escuela y a los profesionales sanitarios. Hasta no hace mucho, desde el punto de vista médico o sanitario, la atención al dolor ha sido un tema secundario y aún más la atención del sufrimiento. En las últimas décadas se ha vivido un gran desarrollo de los cuidados paliativos, pero el duelo queda todavía en «tierra de nadie». Esto nos hace plantear una cuestión importante: ¿el abordaje del sufrimiento, en nuestra sociedad, a quién pertenece?

N iño y muerte, en nuestra sociedad, parecen palabras antagónicas. Hablar de la muerte a los niños o hablar de la muerte de niños es un tema difícil, especialmente en una cultura como la nuestra, en que muerte y sufrimiento se han convertido en los nuevos tabúes modernos

Hemos heredado del siglo XX una visión de la salud integral, pero nos falta un modelo de atención integral, y en ámbitos como el del dolor y el sufrimiento esta carencia aparece mucho más clara, con el riesgo tanto de medicalizarlos como de psicopa-

tologizarlos. Actualmente hay voces muy críticas con la medicalización de la vida, pero hay que ser conscientes también del riesgo de psicologización.

Uno de los primeros en poner la mirada sobre este tema ha sido Eric Cassel, médico internista, en un artículo titulado «Los orígenes del sufrimiento humano y los fines de la medicina»⁴, publicado en *The New England Journal of Medicine* en 1983. En este artículo, Cassel distingue muy claramente entre dolor de sufrimiento y la necesidad de entender los orígenes del sufrimiento humano. El autor sostiene que «la cuestión del sufrimiento y su relación con la enfermedad orgánica pocas veces se ha abordado en la literatura médica. El sufrimiento es experimentado por las personas, no solo por los órganos, y tiene su origen en los retos que amenazan la integridad de la persona como una entidad social y psicológica compleja. El sufrimiento puede incluir dolor físico, pero no está de ninguna manera limitado al mismo. El alivio del sufrimiento y la cura de la enfermedad deben ser vistas como obligaciones gemelas de una profesión médica que está verdaderamente dedicada al cuidado de los enfermos».⁴

El sufrimiento es, pues, mucho más complejo que el dolor. El dolor es físico y se puede abordar desde el punto de vista biológico con más o menos acierto. Pero el sufrimiento es una experiencia individual en que intervienen muchos más factores, implica la totalidad de la persona, y está fuertemente relacionado con las expectativas y la vivencia, tanto propia como cultural.

En torno a los niños hemos creado el mito de que ellos «sufren menos», que se dan menos cuenta de los procesos de enfermedad, dolor y sufrimiento, y a menudo escuchamos frases hechas como éstas: «los niños se adaptan a

todo», «por suerte, los pequeños no se dan cuenta», «con un poco de tiempo se olvidarán» o «si los distraemos no sufrirán». Estas creencias ayudan en el imaginario social a evitar hablar de la muerte y el duelo a los niños, pero no están en absoluto basadas en evidencias o estudios. El niño o el joven que ha sido educado evitando la muerte, cuando le llega la pérdida, se encuentra como un náufrago en medio no solo del dolor sino también de la incertidumbre y muchas veces de la soledad. Si hay algo peor que el sufrimiento, es el sufrimiento vivido de una manera aislada y excluyente.

Hablar de la muerte a los niños

Solo el niño que ha sido comprendido y querido será capaz de comprender y querer, en el momento actual y a lo largo de su vida.

E. A. Grollman

Con todo, es importante poder hablar de la muerte a los niños, de forma adecuada al nivel de desarrollo y a su ritmo. A pesar de que la muerte sea un concepto muy abstracto, el niño desde pequeño es capaz de entender que es un hecho de alto impacto emocional. Para hablar de la muerte a los niños hay que conocer las etapas del desarrollo del niño, para poder adaptarse a ellas. En el niño, la elaboración del concepto de muerte⁵ sigue un proceso evolutivo congruente con su madurez cognitiva y emocional. A medida que el niño se desarrolla, la idea de muerte se va transformando, incluyendo aspectos más abstractos y elaborados.

Hay que tener muy en cuenta que es necesario que se desarrollen una serie de subconceptos para poder entender la muerte, como son: la disfuncionalidad (entender que las funciones corporales se detienen), la irrever-

sibilidad (lo que sucede no se puede modificar, es para siempre), la universalidad (implica que la muerte llega a todo el mundo) y la inexorabilidad (que también le pasará a uno mismo). Estos conceptos difícilmente aparecen antes de los 8-9 años de edad. Este hecho implica que el niño más pequeño entiende la muerte como un hecho concreto, reversible y opcional.

El concepto de muerte se desarrolla en el niño si el entorno sociocultural favorece su desarrollo y se puede hablar de ello. Por todo ello es importante poder hablar de la muerte a los niños (tabla 1).

Tabla 1: ¿Por qué hablar con los niños de la muerte?

- La muerte forma parte de la vida, de cómo entendemos y de cómo vivimos la vida.
- La muerte es un tema tabú en nuestra sociedad, si no hablamos, no se desarrolla el concepto o se hace de forma muy irregular.
- La muerte está presente en medios de comunicación, en hechos reales, en cuentos y juegos, pero eludimos la muerte como tema cotidiano y relacionado con la propia experiencia vital.
- El niño que convive con la verdad es capaz de afrontar la vida: le protegemos cuando hablamos, no cuando lo evitamos (sobrepoteger es despoteger).
- Siempre es peor lo que uno imagina que lo que se puede hablar.
- Tener un concepto de muerte elaborado ayudará a tener un espacio mental donde situar la experiencia en caso de que llegue alguna pérdida cercana. No evitará el dolor, pero sí la desorientación y parte de la incertidumbre.

Fuente: Esquerda M, Agustí AM, El nen i la mort.⁵

Tabla 2 :El concepto de muerte en el niño según las etapas evolutivas

Preescolar (2-5 años)

- Pensamiento preoperacional, concreto y literal. Puede personalizar la muerte.
- Considera la muerte como temporal, reversible y de causa externa.
- Egocentrismo mágico: todo lo que acontece tiene relación con él mismo, riesgo de considerar la muerte como un castigo. Confunde deseos y pensamientos con eventos.
- Preguntas muy concretas y repetitivas. Quiere la misma respuesta.
- Explicar la muerte como no-funcionalidad. Alejada de la realidad cotidiana, y de lo que ve o toca, pero no puede entender todavía el no-lugar o el cambio de estado.
- Evitar símbolos o metáforas, las entiende literalmente.
- Los cuentos pueden ayudar.

Escolar (6-11 años)

- Pensamiento preoperacional tardío y operacional concreto. Inicia la comprensión del no retorno, la universalidad y la causalidad (puede empezar a entender causa-efecto).
- Mucha curiosidad por temas relacionados con la muerte y el morir. Si los dejamos, preguntan mucho.
- Empieza a aparecer el miedo a que mueran los padres o uno mismo.
- Iniciar simbolización y abstracción: podemos introducir el cambio de estado.

Adolescente

- Etapa identitaria en la que se mezclan factores de desarrollo físico y fisiológico, así como desarrollo cognitivo (la adquisición del pensamiento formal y social), y la búsqueda del rol.
- Se empieza a plantear la muerte de forma abstracta y existencial.
- Se cuestiona las explicaciones recibidas. Necesita ser escuchado y entendido.
- Ayudarán las lecturas, poesía, música...

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 2 se resume el concepto de muerte en el niño según las etapas evolutivas.

El duelo en niños

La muerte de una persona significativa en la vida de un niño es uno de los acontecimientos más estresantes que puede experimentar.

Academia Americana de Pediatría

Así se inicia el artículo «The pediatrician and the childhood bereave-

ment»⁶, y de forma inequívoca hace hincapié en la necesidad de que pediatras, profesionales sanitarios y otros profesionales que trabajan con niños tomen conciencia del duelo infantil, e insiste en la figura del pediatra para dar apoyo y guía en este proceso. En un artículo posterior,⁷ insiste en el tema, no solo en la necesidad de apoyar el duelo infantil, sino el de toda la familia cuando ha muerto un niño, señalando como dificultades la falta de preparación o la sobreimplicación emocional que representa para los propios profesionales.

En el caso del duelo infantil, una de las primeras dificultades que se presenta es saber reconocer que el niño pasa por un proceso de duelo.⁸ Las manifestaciones del niño en duelo son más variadas que en el adulto y no siempre son directas. Con mucha frecuencia los niños alternan periodos de absoluta normalidad con momentos de gran desesperanza, o tardan meses en expresarlo y cuando lo hacen es en forma conductual, o muy pronto aprenden a contener sus emociones cuando ven a los padres o familiares desbordados. Los niños presentan, además, dificultades para identificar lo que les está pasando, el estado de ánimo y «poner nombre» a lo que sienten. Se expresan, pues, con más frecuencia a través de la conducta o

En el caso del duelo infantil, una de las primeras dificultades que se presenta es saber reconocer que el niño pasa por un proceso de duelo. Las manifestaciones del niño en duelo son más variadas que en el adulto y no siempre son directas. Con mucha frecuencia los niños alternan periodos de absoluta normalidad con momentos de gran desesperanza

somatizaciones. Todo esto hace que cueste identificar el proceso de duelo en los niños.

En la tabla 3 se resumen las manifestaciones más frecuentes de duelo según las edades y signos de alerta.

Tabla 3: Manifestaciones más frecuentes del duelo según edades

Preescolar (2-5 años)**Duelo normal**

- Inicialmente no suelen mostrar ninguna reacción (no comprensión), pueden mantener la capacidad de jugar y reír en momentos de desesperación.
- Puede haber regresiones y pérdidas de capacidades ya adquiridas (enuresis nocturna, chupar el pulgar...).
- Dificultad para comprender la irreversibilidad y permanencia. Puede seguir preguntando repetidamente, durante meses, cuándo volverá la persona muerta.
- Puede sentirse asustado por las reacciones de duelo del entorno. Aumentan los miedos en general.
- Deseo de «reemplazo»: preguntar a mamá por qué no busca otro papá, otro hermanito...

Signos de alerta

- Ansiedad de separación persistente después de volver a la rutina.
- Persistencia de comportamientos regresivos superior a los 6 meses.

Escolar (6-11 años)**Duelo normal**

- Las manifestaciones más frecuentes son la tristeza y el llanto, pero no siempre aparecen. Muchas veces se esconden para llorar.
- Aumentan ansiedades, con miedos o preocupaciones excesivas.
- La culpa puede estar asociada a eventos reales magnificados, en remordimientos por no haber hecho o dicho algo.
- Es frecuente que aparezcan dificultades de comportamiento o conducta en la escuela, en casa o en grupos de amigos. A veces cuesta identificarlas como manifestaciones de duelo.
- Déficit de atención, el rendimiento escolar a menudo disminuye.
- Pueden aparecer síntomas somáticos: dolor de cabeza, de estómago, astenia.
- Pueden «percibir la presencia» de la persona muerta.
- Vigilar la tendencia a sustituir a la persona muerta, asumiendo excesivas responsabilidades.

Signos de alerta

- Persistencia de bajo rendimiento escolar, alteraciones conductuales graves, ansiedad persistente, deseo reiterado de reunirse con la persona muerta, adoptar el comportamiento y vestimenta del difunto.

Adolescente**Duelo normal**

- Sentimientos de tristeza, rabia, culpa y miedos más similares a los adultos, pero con más dificultades para expresarlos.
- Pueden aumentar las conductas de riesgo.

Signos de alerta

- Absentismo escolar persistente.
- Depresión, ansiedad, consumo alcohol o tóxicos, precocidad sexual.

Acompañamiento en el duelo a niños y adolescentes

Dad palabra al dolor: / el dolor que no habla / gime en el corazón / hasta que lo rompe.

W. Shakespeare

¿Nos preguntamos a quién toca acompañar en el sufrimiento? Quizás hay culturas o épocas en que el sufrimiento ha podido expresarse a nivel social de una determinada manera que facilite la externalización, con rituales, símbolos u otras expresiones. En una sociedad que «evita» hablar de la muerte, es muy fácil que se profesionalice la atención más que encontrar una respuesta social que facilite el proceso de duelo y sufrimiento. Algunos autores advierten que se está sustituyendo la «humanización» de la sociedad por la profesionalización. El mejor acompañamiento es el de una sociedad que ayude a vivir este proceso.

Por otro lado, acompañar en el duelo y el sufrimiento requiere no solo aptitudes y conocimientos, sino también actitudes, y no todos los profesionales están preparados para hacerlo. Hay preguntas y situaciones que no están hechas para ser respondidas o resueltas, sino para ser acompañadas. Y muchas veces los profesionales están formados solo para resolver y solucionar.

Worden, uno de los autores más reconocidos en el campo del abordaje del duelo, establece tres niveles diferenciados de intervención⁹:

- Nivel mínimo: en niños con manifestaciones proporcionadas y familiares contenedores. En estos casos Worden no recomienda ninguna intervención, simplemente seguimiento por pediatría para dar pautas generales o entidades de ayuda mutua y apoyo social. La gran mayoría de niños y familias en duelo estarán en este nivel.

Fuente: Elaboración propia.

- Nivel medio: en niños que expresan ciertas dificultades, y/o en familias con mecanismos de contención escasos. Los profesionales deberán estar atentos para la evolución del niño, y derivar a salud mental según su evolución.
- Nivel tercero: en niños de riesgo elevado o alta vulnerabilidad, ya sea por el tipo de pérdida (suicidio, homicidio, accidente traumático), desestructura familiar o psicopatología previa. En estos casos sí se recomendaría una intervención preventiva y precoz por parte de profesionales de la salud.

En general, la mayoría de profesionales que trabajan con niños deberían poder informar y educar a la familia en el proceso de duelo normal, apoyar en la expresión de manifestaciones adecuadas y detectar y derivar casos complejos. Como pautas muy generales, el niño en duelo necesita:

- Ser informado adecuadamente: la información al niño debe ser clara, comprensible y adecuada a su nivel de comprensión, dejándole preguntar todo aquello que necesite.
- Ser escuchado con atención: el niño precisa alguien a quien expresar sus dudas, preocupaciones, fantasías, temores, como decía Emerson, «un amigo es alguien con el que puedes pensar en voz alta», y en el momento del duelo, pensar en voz alta es indispensable para elaborar y ordenar los pensamientos y las emociones.
- Sentirse incluido e implicado, ofreciendo sin forzar su presencia y participación en rituales de despedida (tanatorio, funeral...).
- Abordar los miedos y ansiedades: el niño necesitará saber que seguirá

siendo cuidado y atendido. Abordar la culpa y poder verbalizarla.

- Ayudar a expresarse emocionalmente, según las propias necesidades y ayudar a elaborar aquellas emociones que sobrepasan.
- Continuar las rutinas, evitar cambios sobreañadidos (escuela, amigos, ciudad), ayuda a restablecer seguridad y estabilidad.
- Y tener oportunidad de recordar, cultivar el recuerdo hasta llegar a poder recolocar emocionalmente a la persona muerta.

Hablar de la muerte, acompañar y trabajar el duelo con los niños debería formar parte de la educación que reciben todos los profesionales sanitarios, a fin de que tengan recursos suficientes para apoyar a las personas, familias y niños en duelo.

Bibliografía

1. Torralba F. El sofriment un nou tabú? Barcelona: Claret; 1995.

2. Grollman EA. Explaining Death to Children. Cincinnati: Forward Movement; 1998.

3. Eiser C. Growing up with a Chronic Disease: The Impact on Children and Their Families. London: Jessica Kingsley Publishers; 1993.

4. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982; 306(11): 639-645.

5. Esquerda M, Agustí AM. El nen i la mort. Lleida: Pagès; 2010.

6. American Academy of Pediatrics. The pediatrician and the childhood bereavement. Pediatrics. 2000; 105: 445.

7. Wender E. et al. Supporting the family after the death of a child. Pediatrics, 2012;130(6): 1164-1169.

8. Christ GH, Siegel K, Christ A. Adolescent grief: «It really hit me... until it actually happens». JAMA. 2002; 288 (10): 1269-1278.

9. Worden JW. Children and Grief. New York: Guilford Press; 1996.

