

EL DUELO EN LA PÉRDIDA DE UN HIJO

**Gema Peiró Ballestín¹, Cristina Corbellas Solanas² y
Ana Blasco Cordellat³**

**¹Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología.
Universitat Jaume I. Castelló de la Plana**

²Unidad de Psicología Clínica.

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

³Servicio de Oncología Médica.

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

INTRODUCCIÓN

La ciencia y la tecnología han relegado la muerte únicamente al ámbito de la medicina, de tal forma que parece que se quiera ocultar deliberadamente en los hospitales, donde fallecen más del setenta por ciento de las personas. A su vez este ocultamiento de la muerte conlleva el silencio del duelo. Y esto tiene como consecuencia que tras el entierro cada persona vuelve a su casa, su trabajo, su cotidianeidad y se supone que debe seguir viviendo una vida con un estado de salud mental sano. Sin embargo, esto no es así, nuestra sociedad occidental se ha desprendido de un conocimiento ancestral que nutría a cada uno, como individuo y como miembro de una comunidad. Actualmente, el individuo en duelo se ve abocado a enfrentarse al sufrimiento de su pérdida de una forma intuitiva sin una planificación consciente. Ante el torrente de emociones que surgen se produce una desorientación, una confusión debido al desconocimiento profundo del proceso. Debido a que la muerte ha arrebatado a ese ser querido.

Y entonces tenemos el dolor ante nosotros, un mundo que vivir, un vacío emocional y un proceso que hacer, "hacer el duelo". Ya no hay vuelta atrás. Nada volverá a ser como antes. Solo queda el recuerdo y el sufrimiento.

El duelo aunque se defina como una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, objeto o acontecimiento significativo, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, que tarde o temprano hemos de afrontar casi todos los seres humanos. En las escalas de Reajuste Social de Holmes & Rahe ⁽¹⁾ y Dohrenwend, Krasnoff, Askenasy, & Dohrenwend ⁽²⁾, la muerte del hijo/a y la del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona.

Para conocer la magnitud del problema, y a modo orientativo, podemos seguir el análisis que realiza el Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya ⁽³⁾. Especialistas en Medicina Familiar afirman que en una consulta "tipo" de atención primaria con unos 2000 usuarios, habrá unas 104 personas en duelo "activo". Duelo que durará aproximadamente unos tres años.

Son muchas las consecuencias que conlleva y de las que, a veces, no somos conscientes:

- El duelo es un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante momento a momento y un evento variable de persona a persona y entre familias, culturas y sociedades.
- Está relacionado con la aparición de problemas de salud: depresión; Ansiedad generalizada o crisis de angustia durante el primer año; aumento del abuso de alcohol y fármacos. Entre un 10-34 % de los dolientes desarrollan un duelo patológico.
- Aumenta el riesgo de muerte por eventos cardíacos y suicidio.
- Necesidad de apoyo sanitario, llegando a aumentar hasta un 80% entre los dolientes.

El duelo comporta una pérdida quizás de redes sociales que incluyen a familiares, vecinos, amigos, compañeros de trabajo y religiosos ⁽⁴⁾.

La pérdida

De modo sencillo podríamos definir **la pérdida** como cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que hemos establecido un vínculo emocional ⁽⁵⁾. De todas las pérdidas posibles hay dos que causan mayor impacto y repercusión psicológicos y sociales debido a su frecuencia a lo largo de la vida. Son la pérdida de relaciones y la pérdida en el puesto de trabajo.

La pérdida debido a la muerte de un ser querido es la de mayor impacto emocional y personal, pero otras pérdidas pueden provocar muchas de las mismas reacciones. Por ejemplo, la pérdida de una amiga íntima, o de una pareja con la que hemos "roto". A menudo este tipo de pérdidas son decisiones difíciles repletas de carga emocional.

Cuando sufrimos una pérdida importante, como la muerte de un hijo, se interrumpe nuestro proyecto de vida esperado. No podemos seguir ese plan pues falta un protagonista importante.

Punto de vista cultural

La mortalidad infantil, y sus componentes neonatal y postneonatal, constituyen uno de los indicadores más útiles para valorar las condiciones sociosanitarias de un país. (el estado de salud de una comunidad). Por ello, incluso en países desarrollados se ha considerado justificado analizar periódicamente cuales son las tasas anuales de mortalidad infantil, neonatal precoz y tardía, así como post-neonatal. Así se puede observar que a lo largo del siglo XX, en los países desarrollados, de forma paulatina y continuada, se ha producido un descenso de las tasas de mortalidad infantil favorecido por mejoras en la alimentación, en la vivienda, en las condiciones de trabajo y de vida de la población en general, las medidas de higiene general, así como en el nivel educativo de las madres en particular como principales factores implicados. Ello ha favorecido el consiguiente descenso de la mortalidad por enfermedades infecciosas, junto con los avances realizados en el campo de la salud, han hecho posible un importante descenso de la mortalidad infantil ⁽⁶⁾.

En 1970, España tenía un nivel de mortalidad similar a los países desarrollados. Como en el resto de los países desarrollados en España la mortalidad infantil ha experimentado un descenso importante, ya que ha pasado de 18,9 por cada 1.000 nacidos vivos en 1975 a los 5,5 de 1995. Este descenso se ha producido en todos los capítulos: mortalidad neonatal (12,6 en 1975 y 3,5 en 1995), postneonatal (de 6,3 a 2,0) y perinatal (de 21,1 a 6,0).

Este descenso de mortalidad española y más concretamente de la mortalidad infantil coincide a su vez con el proceso de "modernización" de los países desarrollados, lo que quiere decir que se produce un descenso importante de la tasa de fecundidad, que en el ámbito nacional se sitúa por debajo de la tasa de recambio poblacional. De manera que muchas parejas tienen un hijo o a lo sumo dos. Hijos que son atendidos de forma mucho más cualitativa y donde no se concibe la muerte de los mismos.

Así ante tal reducción de la tasa de mortalidad, actualmente, la muerte infantil no se concibe como un hecho natural, como ocurría hace solo décadas en países desarrollados, o ocurre en otros contextos culturales menos desarrollados. La muerte de un hijo se concibe como absurda y difícil de encajar en la cadena natural de la vida.

DIFERENTES TIPOS DE DUELO

Todos sabemos que un día tenemos que morir. Pero nos alejamos tanto de la muerte que casi llegamos a creernos inmortales. Este alejamiento esconde el hecho de que cuando uno enferma se llegue a producir una negación de que moriremos, una ignorancia emocional, y, una exigencia al médico de que debe curar al enfermo, de que es su deber.

Pero ¿qué pasa cuando no se produce la curación, cuando no hay remedios que puedan sanar o procurar una calidad de vida al enfermo? A partir de ahí no sabemos, hoy en día en las sociedades avanzadas, nos cuesta avizlumbrar este siguiente capítulo de la vida del que nos hemos convertido en unos grandes ignorantes.

Tarde o temprano, por tanto, unos antes que otros, en la medida que vamos teniendo vivencias, experiencias al respecto de seres cercanos, vamos siendo conscientes de que la vida igual que tiene un principio tiene un fin, y que un día nos tocará a nosotros. Aún así, pensamos que está lejos y que primero se tienen que "ir" nuestros mayores.

Muerte por accidente

En España, las mujeres de principios del siglo XX, a menudo, tenían muchos hijos de los que en los primeros años de niñez morían algunos. En términos estadísticos esta ocurrencia era frecuente, pero desde un punto de vista personal, una mujer (y por ende su esposo) nunca se acostumbra a ver morir a un hijo antes que ella. No es natural.

La muerte de un hijo siempre, siempre es traumática. La premisa que avala esto afirma: El hecho es simple, es antinatural. En el proceso de la vida, primero mueren las personas más mayores y después, siguen los demás, a medida que se van haciendo mayores.

Aunque esta premisa es así en la mayoría de las ocasiones, no se cumple siempre. No queremos que nuestros deseos se conviertan en realidad, sino que nuestros deseos sean realidades. Así, podemos ser capaces de negar lo que no nos gusta, hasta llegar a olvidar lo efímera que es la vida, la precariedad y la incertidumbre de nuestra existencia, donde todo puede desaparecer de un día para otro... como un hijo.

La muerte por accidente es casi siempre violenta e inesperada. El impacto es tal que una de las primeras reacciones de los padres es sentirse responsables de la muerte de su hijo, aunque las circunstancias que lo han conducido a ella escapan completamente a su con-

trol. Paralelo a este sentimiento de culpabilidad aparece el dolor, el sufrimiento, aunque parece que se mantiene en un discreto segundo plano.

El padre y/o la madre no pueden dejar de revisar una y otra vez la última vez que vieron a su hijo y lo que hicieron o podían haber evitado. Como, no dejarle subir a ese coche de su amigo que no era muy prudente al conducir; no haberle dejado salir esa noche; permitirle que fuera en bicicleta al colegio...

El peso de la culpabilidad puede llegar a bloquear el desarrollo del duelo durante mucho tiempo. También surge la búsqueda de un culpable que sea responsable de la muerte del hijo. Así, si apareciera el culpable que pudiera pagar quizás algunos padres podrían elaborar el duelo y llegar a realizar la despedida.

Expresar todos estos sentimientos contenidos mas que reprimidos –como la impotencia, la cólera, la rabia, etc- ayudará a soltar a la culpabilidad, y aceptar lo absurdo que es este mundo y que escapa a nuestro control ⁽⁷⁾.

Muerte por catastrofes

Otro tipo de muerte absurdo y fuera de nuestro control es cuando se produce un desastre. Aquí ya no hablamos de procesos de duelo individual sino de duelos colectivos.

En agosto del 2006 se han cumplido 10 años de la riada que se produjo en el Camping “Las nieves” en el Valle de Biescas.

“...las causas técnicas son hoy perfectamente conocidas: ese diluvio provocó una riada de 500 metros cúbicos por segundo, que arrastró 13.000 toneladas de sedimentos con 40.000 años de antigüedad, en una caída vertiginosa sobre las casi treinta presas de contención del barranco, a las que fue destruyendo, una tras otra, en una pendiente del 20% en tan sólo minuto y medio. Al caer la avalancha en el cono de deyección taponó el cauce artificial construido en los años cincuenta. Buscó otra salida y la encontró en la explanada ocupada por el cámping junto a la confluencia del Arás con el río Gállego...”

Este es un ejemplo cualquiera que ilustra un desastre natural donde familias enteras mueren y, además, hay sobrevivientes. Los sobrevivientes de una tragedia requieren cuidados especiales pues sus vidas quedaran marcadas para siempre. Sobreviviente es alguien que

se ha encontrado con, ha sido expuesto o ha sido testigo de la muerte y ha permanecido vivo.

Algunos sobrevivientes, lejos de sentirse agradecidos por su destino, al haber salido ilesos, de un desastre presentan repetidos *sentimientos de culpabilidad por no haber muerto*. En realidad si han muerto un poco, porque algo de uno se ha ido. Quisieran haberse ido en lugar del / de los que se fueron. También presentan *la huella o ansiedad de la muerte*, pues tienen fijados momentos e imágenes de la tragedia. Otra reacción psicológica frecuente es la propia impotencia de las imágenes de la muerte y su incapacidad para ayudar a otras personas o expresar emociones. *La insensibilidad psíquica*, demostrada por la incapacidad para sentir. Y, la lucha por encontrar *significado a la tragedia*.

El terrorismo es la catástrofe que presenta mayor impacto, después están los desastres naturales y muertes violentas. Es peor que la guerra⁽⁸⁾.

Por enfermedad

Hoy en día, el número de pacientes infantiles que se tratan en Centros de Salud ha aumentado enormemente. Y como consecuencia, de las específicas y depuradas exploraciones diagnósticas que se realizan, muchas enfermedades detectadas en su fase inicial conllevan el consiguiente ingreso en los hospitales de los menores. Debido a estos procedimientos se establece precozmente el diagnóstico, y por tanto el adecuado tratamiento.

Los ingresos y reingresos en los hospitales pueden ser frecuentes pero, en general, se ha logrado que las estancias sean cortas, en torno a una semana. El diagnóstico y tratamiento precoces han conseguido reducir la duración de la hospitalización infantil, y la prevención de muchas enfermedades. Pero esto no es suficiente, no todas las enfermedades son susceptibles de tratamiento y curación.

En la infancia, también existen enfermedades crónicas que en función de las causas etiológicas se distribuyen en genéticas, enfermedades adquiridas, alteraciones perinatales, y anomalías cromosómicas.

Esta amplia variación de dolencias puede producir grados de incapacidad heterogéneos. Los actuales avances de la medicina han llevado a la supervivencia de muchos niños -que hace pocos años habrían muerto- y ahora pueden mantener una aceptable calidad de vida.

En todo este proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento no solo interviene el sistema sanitario y su compleja red de servicios y medios técnicos, sino que también está el menor y la familia. El menor y la familia van intentando adaptarse a los pormenores que van surgiendo de la enfermedad, bloqueando sus emociones y con la esperanza de que tenga curación o casi, hasta que nos topamos con enfermedades crónicas graves o enfermedades de difícil curación. Como por ejemplo el cáncer infantil.

El diagnóstico de cáncer puede adquirir un significado especial que, a menudo, es el enfrentamiento con una muerte inminente. Aunque es la segunda causa de muerte en la infancia en los países desarrollados, cada vez más las expectativas de vida aumentan. Sin embargo, el sufrimiento característico de una enfermedad crónica se produce, así como la alteración de la unidad familiar y la incertidumbre de la muerte o la supervivencia.

A pesar de los avances en la medicina y de sus sofisticados sistemas de evaluación e intervención el menor puede morir, y de hecho muere. Los padres se preguntan cuestiones como estas: ¿Qué ha pasado?, ¿Por qué ha tenido que ser mi hijo?, ¿Qué he hecho mal?, ¿Qué podía haber hecho?

Cuando un hijo se muere tras una enfermedad crónica, normalmente, ya se ha producido un cuidado y apoyo psicológico a la familia. El duelo anticipatorio ayuda a prepararse y a elaborar el duelo propiamente dicho. Cuando ocurre una muerte imprevista y repentina (accidente, asesinato, infarto...) no se produce duelo anticipatorio y en estos casos la pérdida es traumática y aparecerán más dificultades para superar el duelo.

PROCESO DE DUELO EN LA ENFERMEDAD GRAVE DE UN HIJO

Llevamos con nosotros una serie de esperanzas y creencias, de las que no solemos ser conscientes, que nos dicen como es nuestro "hijo perfecto", como debemos repartirnos los roles y responsabilidades dentro de la familia y como deben resolverse los problemas en la misma. Pero en nuestro optimismo no cabe la idea de muerte de un hijo.

Duelo anticipado

El diagnóstico de una enfermedad grave como es el cáncer constituye un problema serio, tanto para el paciente como para su familia, que incide incluso de forma relevante sobre el personal médico. Es más grave aún cuando una enfermedad de esta envergadura ni siquiera respeta a los niños y no siempre se dispone del oportuno y específico tratamiento.

El problema de una enfermedad grave, ha variado a lo largo de su trayectoria. En los últimos años, diagnosticar un cáncer infantil suponía enfrentarse a una enfermedad de pronóstico fatal en la que el paciente tenía que habérselas con una muerte más o menos próxima.

En la actualidad, los avances en la medicina y la optimización de muchos tratamientos (quimioterapia, radioterapia,...) ha tenido como consecuencia aumentos de curación y de supervivencia.

Con todo ello, el duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad (reversibilidad/irreversibilidad).

Este duelo anticipado se caracteriza por ser una respuesta emocional frente a una pérdida que no ha tenido lugar aún sino que acontecerá en el futuro. De manera que se desarrolla en nuestra imaginación la idea de una pérdida como inevitable cuando, en ocasiones, no lo es. Como no hay pérdida sino más bien una reacción de muerte fantaseada no se puede elaborar el duelo.

Habitualmente, las reacciones que los sujetos tienen son de dolor, ansiedad, depresión, padecimientos psicosomáticos, agudización de los problemas de pareja, desavenencias y conflictos conyugales. También surgen sentimientos de ira, rabia, incredulidad, culpabilidad. Muchas veces aparece una reacción de negación junto con pánico, abandono, confusión y miedo. A menudo estos síntomas son mecanismos adaptativos ante una ansiedad intolerable.

Fase terminal

Morir es un proceso que lleva su tiempo. El moribundo y los familiares piden tiempo para asimilar la muerte. El dolor. La enfermedad.

Desde hace siglos, el cuidado del moribundo ha estado a cargo de numerosas órdenes religiosas. Lugares como "hospicios", inicialmente de reposo para peregrinos, ahora residencia para los que necesitan paz y cuidados en las últimas etapas de su vida; o como, "Unidades de Cuidado Continuo"; o, Unidades de hospitalización domiciliaria. Siempre han estado ahí, en un principio, adoptando únicamente actitudes humanitarias hacia la muerte y los moribundos, y con el tiempo procurando satisfacer las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los enfermos y sus familias.

En el caso de los niños su cuidado es importante por dos razones:

1. Las familias con un niño próximo a fallecer se encuentran frente a una de las situaciones más conflictivas de sus vidas, por lo que requieren apoyo y orientación.
2. Conseguir que el niño fallezca sin síntomas molestos y rodeado de afecto lo que además puede contribuir a que todos los que participen en su cuidado se sientan más unidos y motivados.

Para asimilar la muerte primero entramos en el delicado campo de la información al paciente. En los adultos, debido al fuerte shock que puede producir comunicar el diagnóstico muchos médicos dan la información mínima posible, dejando para entrevistas posteriores la discusión amplia del diagnóstico. Paradójicamente, el silencio es el peor enemigo. Es recomendable una sosegada conversación para eliminar incertidumbres primero con el enfermo y después, o a la vez con los familiares. En el caso del niño, la situación varía. Las malas noticias se le comunican primero a los padres para que puedan adaptarse y superar esta fase, como dicen Casileth, Lusk y Brown, *“las reacciones patológicas al dolor, depresión clínica y enfermedades psicósomáticas son frecuentes. Incluso aquellas familias que mejor se han adaptado a la enfermedad experimentan sentimientos de culpa, tristeza y miedos injustificados”*⁽⁹⁾.

A continuación surge la cuestión de comunicárselo a su hijo y cómo hacerlo. En muchos casos el temor y la angustia de los padres lleva a lo que se ha llamado **conspiración del silencio**. Esta se define como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo. Teóricamente se hace para proteger al enfermo y que este no sufra por su enfermedad. Es cuando los parientes afirman que siempre trataron de mantener una cara sonriente cuando estaban con su hijo, pero no le dijeron nada. El niño lo lee en las caras, lo ve a través de sus máscaras, siente su fingimiento, pero no puede hablar de ello porque no se lo han contado y no quiere que ellos sepan que lo sabe y que esta triste. Todos sufren en silencio sin poder compartir. Los padres temen proporcionar mayor sufrimiento al enfermo y niegan o alteran la información, formando una barrera de comunicación y el enfermo no puede preguntar ni expresar sus preocupaciones. Paradójicamente, el silencio es el peor enemigo en estos momentos de incertidumbre⁽¹⁰⁾.

Según Kübler Ross y Burroughs y otros, no existe un niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. De manera que es más conveniente proporcionar información al enfermo

de manera informal en un lenguaje veraz y asequible. Elegir el momento y el contenido de la información en función de la edad del niño y su madurez cognitiva. También variará la angustia y la percepción de incertidumbre sobre el futuro, en función de la comprensión que tenga este de la muerte ⁽¹⁾.

Pero durante la fase de impacto emocional los padres no deben apresurarse en comunicar la noticia hasta que ellos hayan asimilado su significado y desarrollado una idea clara sobre lo que sienten y lo que van a hacer para enfrentarse al problema. Con un adecuado apoyo psicológico y la enseñanza de técnicas (como relajación) para el cuidado más activo del niño, se sentirán más enérgicos y participativos.

El niño de 3 años está preocupado por la separación. Su contacto con la muerte es, quizás, a través de algún animalillo casero muerto como perros, gatos, pájaros, tortugas, etc.

El niño de 4 años en fase terminal parece intuir la gravedad de su condición y por tanto no es preciso matizarle la irreversibilidad de su enfermedad.

Entre los 5 y 9 años son conscientes de que se están muriendo y pueden llegar a expresarse abiertamente sobre la muerte queriendo conocer incluso el diagnóstico.

A los 10 años, los niños ya saben que la vida no siempre se acaba cuando eres mayor, sino en cualquier momento.

Los adolescentes tienen reacciones parecidas a las de los adultos mezcladas con la propia época difícil por la que atraviesan. De manera que es conveniente escucharles y que exterioricen sus sentimientos de malestar.

En definitiva, cada paciente en su condición de único e irrepetible tiene una manera diferente de reaccionar. Por tanto, no hay una fórmula universal de actuar. Lo más conveniente es ayudar a cada niño a su ritmo, en función de su enfermedad, sintomatología, ansiedad, temores, frustraciones, su familia, amigos, vivencias, creencias y su capacidad o incapacidad para aceptar lo que está pasando. Niños y adultos ante la enfermedad tienen sentimientos similares. Y a menudo, los niños presentan un conocimiento intuitivo sobre su propia muerte que les lleva a ayudar a sus padres a aceptar la muerte que se aproxima. Esta lucidez desconcertante puede sorprender mucho a los padres cuando estos piensan que son ellos los que debe ser fuertes y presentar valor.

El hijo adulto que muere por una sobredosis, por accidente de coche, de un infarto de miocardio... es adulto ya pero es hijo de alguien. Son los proyectos de vida que se truncan, los nietos que ya no conoceré, el apoyo y consulta que ya no estará, ya no está el relevo esperado.

Los padres tras esfuerzos y sacrificios de una vida piensan en la injusticia de la situación. Además ven que su duelo ha de encontrar su sitio entre los amigos de su hijo, su pareja, los hijos si los hubiera... Cada uno con su sufrimiento, todos de la misma persona. Ya no son solo los padres los que tienen derechos sobre su hijo. El hijo era una persona autónoma fruto de la educación recibida de pequeño. Los padres tienen un difícil hueco en el que encontrarse y aceptar que su hijo es ausencia y pasará a formar parte de los recuerdos.

Es conveniente desarrollar con el hijo una buena comunicación que incluye el intercambio verbal (y afectivo) y no verbal (comportamiento, postura, tono de voz, dibujos, juegos, etc.) donde se le muestre el mensaje de que es querido e importante. Esta comunicación abierta, empática y franca aumenta la proximidad afectiva entre la familia. Permite asegurarse de la percepción que tiene el niño de su problema. Y si este desea hablar de la enfermedad y la muerte, permitirle, igual que si desea fingir, pactar o negar la situación. No se debe responder a la desesperanza con falsas esperanzas, pero si incitarlo a hablar. Aunque, es adecuado que los padres conozcan los pormenores de la enfermedad y en relación al padecimiento, se recomienda no eliminar por completo la esperanza de nadie.

En la fase terminal, el lugar donde se les atiende es muy importante y por tanto el niño y la familia tienen que decidirlo. Si se decide ir a casa se debe instruir a los padres sobre las necesidades y emergencias que puedan surgir.

La enfermedad crónica abruma al subsistema conyugal.

Despedida

La agonía es una fase con entidad propia. En cada enfermo es distinta. Por tanto, es difícil decir cuando se inicia y cuanto va a durar. Se caracteriza por un deterioro físico día a día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. Cuando se acerca el final se recomienda preguntar al niño: ¿Con quién quisieras estar cuando sientas que las cosas van mal?

El período más doloroso para la familia es la fase final, cuando el paciente se desliga lentamente de su mundo, incluida su familia. Se va liberando poco a poco de lo que le rodea

una vez que ha encontrado la paz y la aceptación. Estos momentos que rodean la muerte, son de mucha intensidad emocional y tienen gran impacto para los familiares.

Cuando fallece el niño

La muerte más trágica es la que se produce cuando mueren personas jóvenes. Se supone que los hijos sobreviven a sus padres. Es una de las pérdidas más devastadoras que existen y su impacto persiste durante años. Es muy dolorosa y afecta al equilibrio familiar, y al efecto que tiene en sus hermanos. Los hijos supervivientes pueden llegar a ser el centro de maniobras inconscientes para aliviar el sentimiento de culpa. A veces colocan a estos hijos supervivientes en sustitutos del hijo perdido, por ejemplo dotándole de cualidades del fallecido; o poniendo el mismo nombre al nuevo hijo. La capacidad de los padres de ser sinceros y compartir sus emociones con sus otros hijos, facilita que sus otros hijos expresen qué sienten como por ejemplo culpabilidad o miedo a desarrollar la enfermedad. Necesitan una explicación y formar parte activa en el problema, para establecer una elaboración del duelo sana. Ello facilita la normalización de la situación y ello también significa dejar ver el cadáver a toda persona que lo desee, incluidos los niños. O, asistir a los funerales.

Las maneras de afrontar los sentimientos respecto a la muerte del hijo son muy diversas. Algunos padres mantienen la habitación del hijo intacta durante años, otros silencian los hechos que rodean a la pérdida, de forma que otros hijos posteriores no sepan nada de sus antecesores, aunque el "fantasma" del hermano fallecido esté ahí en todo momento, y el hijo vivo se ocupe de llevar a cabo una carrera de cumplimiento de todas las expectativas que tienen los padres.

Cuando sufrimos una pérdida hay muchos asuntos inconclusos que cerrar. Asuntos concretos y prácticos y asuntos emocionales. Los asuntos instrumentales tienen un momento y terminan pronto. Nos referimos a temas como preparar el funeral, negociación con compañías de seguros, publicación de necrológicas, etc. Según las circunstancias en que se produce la muerte, a veces uno ha comenzado a ocuparse de sus emociones y continuará haciéndolo por mucho tiempo. En otras ocasiones los padres se encuentran en un estado traumático y no pueden ni proporcionar ayuda a sus hijos.

En estos casos es oportuno buscar redes de apoyo donde los hermanos puedan expresar sus propias emociones. De lo contrario, los niños buscan sus propias respuestas. Si en estos momentos padres e hijos pueden hablar abiertamente sobre sus emociones, este es

momento clave para establecer un vínculo emocional y para el desarrollo de la personalidad que de lo contrario se podría ver afectada.

La experiencia del duelo puede ser diferente para cada progenitor en función de la relación que tenía cada uno con su hijo y de sus estilos de afrontamiento. Existen muchas culturas y por tanto muchas formas distintas de desarrollar el duelo, por ello, Terry Martin y Ken Doka, diferencian entre reacciones tras la pérdida de "duelo masculino" y "duelo femenino". Mujeres y hombres tras la pérdida pueden recurrir a la intelectualización, sentir rabia o culpa por no haber sido capaces de "proteger" al ser querido. Otros hombres y mujeres, necesitan compartir fuertes sentimientos y dudas sobre sí mismos buscando apoyo en los demás. Lo más importante aquí no es el *cómo* se hace sino el *qué* se hace. Importa que cada persona encuentre aquella manera que pueda ayudarle a elaborar su duelo.

Cuando no se produce esta elaboración tarde o temprano pueden aparecer problemas psicopatológicos graves o no adaptaciones a la nueva forma de vida. O la propia situación de forma de vida complique el duelo. Por ejemplo en padres divorciados. Existen pautas sugeridas por muchos autores sobre que se puede hacer para adaptarse a la pérdida. R. Neimeyer sugiere diez pasos prácticos para adaptarse a la pérdida, a tener en cuenta como orientativos y no como un único camino:

1. Tomarse en serio las pequeñas pérdidas
2. Tomarse tiempo para sentir
3. Encontrar formas sanas de descargar el estrés
4. Dar sentido a la pérdida
5. Confiar en alguien
6. Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás
7. Ritualizar la pérdida de un modo que tenga sentido para nosotros
8. No resistirse al cambio
9. Cosechar el fruto de la pérdida
10. Centrarse en las propias convicciones religiosas

Todas las culturas humanas tienen sus propias ceremonias para reconocer el fallecimiento de sus miembros, y reafirmar los vínculos formales e informales entre los supervivientes. Además de reconocer y honrar la contribución de la persona desaparecida y dar sentido a la pérdida. En algunas culturas, los rituales relacionados con la muerte han evolucionado y se ha tendido a la desritualización de la muerte, como por ejemplo, el luto riguroso o

la celebración de velatorios y ceremonias para muchas personas ha perdido su sentido. Esto produce que no siempre los rituales públicos sean útiles.

La ritualización cumple una serie de funciones para adaptarse a la pérdida. Bronna Romanoff y Marion Terenzio afirman sobre los rituales que son instrumentos culturales que preservan el orden social y permiten comprender algunos de los aspectos más complejos de la existencia humana. Los rituales proporcionan un modelo de ciclo vital, dan estructura a nuestro caos emocional, establecen un orden simbólico para los acontecimientos vitales y permiten la construcción social de significados compartidos.

La simbología de los rituales expresada a través de ceremonias públicas o privadas permite ir aceptando la realidad de la muerte. Los afectados abren el proceso de despedirse de su ser querido. Mediante estas ceremonias se refuerzan los vínculos afectivos, los allegados dan apoyo moral, se facilita la expresión de emociones intensas donde la tristeza es compartida y se encuentra consuelo. La pérdida obliga a revisar nuestro mundo de significados. Rompe todas las ilusiones y expectativas creadas. Cuestiona creencias religiosas donde se caracteriza a Dios como una figura paternal y protectora. Nos hace conscientes de la falta de control sobre nuestros destinos, de que la muerte está ahí al lado y que vivimos en un futuro que no tiene garantía de compra.

Mediante el funeral comenzamos a transformar la relación que tenemos con la persona fallecida, pasando de una interacción física a una simbólica, por lo que esa persona que se ha ido empieza a formar parte de nuestros recuerdos. Y así los relatos e historias que se comparten a partir de ese momento forman parte del reconocimiento del ser que se ha ido. En todo el proceso del duelo hay una tarea básica que todo doliente debe realizar y es reconstruir una nueva identidad que se ajuste al nuevo estatus. Es una tarea de reinventarnos, reaprendernos a nosotros mismos que se prolonga durante años.

En ocasiones las personas encuentran, además de los rituales funerarios convencionales, formas personales de conmemorar el momento de la pérdida de alguien durante años. Lo que permite curar heridas abiertas, renovar recuerdos del fallecido y reforzar la comunicación con la familia.

INTERVENCIÓN

Cuando acontece una pérdida de una persona significativa, siempre se rompe el equilibrio homeostático de la familia. Esa persona estaba ejerciendo un rol dentro de esa unidad

familiar. El impacto de la muerte es tal que todo el grupo familiar puede desequilibrarse. Si la muerte ha ocurrido por azar la intensidad del impacto es mayor que tras un proceso de enfermedad.

Cuando termina la ceremonia funeral los parientes vuelven a sus rutinas y el doliente se queda solo. Aparece el vacío emocional. En esos momentos es cuando se agradece tener a alguien con quién hablar, recordar vivencias, buenos momentos del difunto.

En ocasiones donde uno está bloqueado, en estado de shock o en una situación donde no sabe por dónde empezar puede ser adecuado un soporte psicológico que reúna a la familia y favorezca la expresión de sentimientos para que puedan encontrar mutuo consuelo.

Las intervenciones psicológicas se realizan individualmente y también en familia. Estos encuentros van a tratar de realizar algunas tareas básicas como son según Worden⁽¹²⁾: ayudar a aceptar la realidad de la pérdida y trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Aceptar la realidad de la pérdida supone superar la sensación de que no es verdad. Supone aceptar la realidad de que la persona está muerta y no volverá. A veces, el doliente niega esta realidad y se bloquea. Un ejemplo de esto es lo que se llama “momificación”. Es cuando se guardan posesiones del fallecido para usar cuando él o ella vuelva⁽¹³⁾.

También se rechaza la realidad cuando se niega el significado de la pérdida. Así se ve la pérdida como menos significativa: “no era un buen padre”. O cuando se realiza un “olvido selectivo” en la mente sobre todo lo relacionado con el difunto. O negando que la muerte es irreversible. O recurriendo al espiritismo.

La aceptación de la pérdida es un proceso que requiere tiempo pues supone una aceptación intelectual y emocional. Con respecto a la tarea de *trabajar las emociones y el dolor de la pérdida*, es un duro trabajo. Se trata de expresar emociones positivas y negativas y tolerar el dolor. Estas expresiones los allegados a veces no están preparados para escucharlas e intentan, erróneamente, distraer al doliente. Esto no ayuda. La manera de negar esta segunda tarea es no sintiendo. Bloquea sentimientos y niega el dolor. Bloquea pensamientos dolorosos. Puede ocurrir a la larga que si se evita el duelo aparezca alguna forma de depresión.

La tercera tarea, siguiendo a Worden, es *adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente*. Se trata de redefinir la pérdida, de identificar los roles del fallecido y la manera

en que los miembros de la familia los asumen o rechazan. Además de los roles en la familia surgen las alianzas entre dos o más miembros para satisfacer diferentes necesidades de poder. Estas alianzas se producen a menudo para eliminar parte de la ansiedad.

Una manera de paralizarse en esta etapa sería no adaptarse a la pérdida. La persona se aísla del mundo, no desarrolla habilidades nuevas de nuevos roles de debe asumir para hacer frente al mundo.

La última tarea es *recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo*. Lo que significa que se puede recordar al fallecido sin una intensidad exagerada. Es cuando el duelo acaba. Aquí el trabajo es ayudar al doliente a que encuentre un lugar adecuado en su vida emocional que le permita seguir viviendo. Que le permita pensar en el fallecido sin dolor. El duelo termina cuando se produce la restitución. Aunque cada individuo necesita su tiempo para realizar la elaboración existen criterios diagnósticos generales para determinar los plazos aproximados de un duelo. Pero cuando este duelo dura demasiado es aconsejable pedir ayuda a un profesional.

Tanto las terapias individuales como grupales ayudan. Esta últimas sean un grupo de desconocidos, sean el grupo familiar, a pesar de las resistencias que inicialmente pueden provocar, se han mostrado eficaces y de gran ayuda para el doliente.

El duelo es un proceso básicamente solitario, pero se alimenta de la presencia y del apoyo de los demás. En este sentido en las terapias de grupo las otras personas también comparten nuestra propia experiencia pues se hallan en la misma situación de duelo ^(14,15,16,17,18).

BIBLIOGRAFÍA

1. Holmes, R. y Rahe, R. The Social Readjustment Rating Scale. Journal of Psychosomatic Research. 1967; 11: 213-8.
2. Dohrenwend BS, Krasnoff L, Askernasy AR, Dorenwend BP. The Psychiatric Epidemiology Research Interview Events Scale. En: Mezzizch JE, Jorge MR, Salloum IM, eds. Psychiatric Epidemiology. Baltimore: The Johns University Press; 1994. p 401-36.
3. Landa PV y García-García JA. Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya. Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Centros de Salud de Basauri-Ariz y Kueto-Sestao de Vizcaya. Guía Clínicas, 2004; 4 (40).

4. Astudillo, W; Mendinueta, C y Astudillo. E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Navarra: Eunsa. 1995.
5. Neimeyer, R.A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós; 2002.
6. Ruiz Ramos, M y Nieto García, MA. Evolución de la mortalidad infantil, neonatal y postneonatal en Andalucía, 1975-1998. Rev. Esp. Salud Pública. 2003; mayo/junio. V. 77. n.3.
7. Fauré, C. Vivir el duelo. Barcelona: Kairós. 2004.
8. Gómez Sancho, M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Ediciones Arán. 2004.
9. Casileth, BR.; Lusk, EJ.; y Brown, LL. "Factors Associated with Psychological Adjustment to Cancer", Medical and Pediatric Oncology 1986; 14: 251-4.
10. Kübler-Ross, E. No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. Labor Hospitalaria. 1992.
11. Burroughs AG., Tyler J., Mota IB., Pye S. Griefwork with children. Workshop Days at Pilgrims Hospice in Canterbury. Palliative Medicine, 1992; 6, 26-33.
12. Worden, J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós. 1997.
13. Gorer, G.D. Death grief, and mourning. Nueva York: Doubleday; 1965.
14. Brothers, J. Vivir sin él. Cómo superar el trauma de la viudedad. Barcelona: Grijalbo; 1992.
15. Bullit, D. De la tristeza a la serenidad. Barcelona: Paidós. 1997.
16. Ginsburg, G.D. No estás sola cuando él se va, consejos de viuda a viudada. Barcelona: Martínez Roca; 1999.
17. Kübler-Ross, E. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciérnaga; 1991.
18. Pangrazzi, A. La pérdida de un ser querido. Madrid: Ediciones Paulinas; 1993.