



# El duelo en la infancia y cómo dar malas noticias

R. Martino Alba, C. del Rincón Fernández\*

Pediatra. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

\*Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid



*Pediatr Integral 2012; XVI(6): 494.e1-494.e4*

### El duelo

La muerte de un ser querido es considerada como el acontecimiento vital más estresante que puede afrontar el ser humano. El duelo es, en principio, un proceso normal que cumple una función adaptativa. Los niños pueden manifestar el duelo como un adulto, incluso desde los seis meses se pueden observar reacciones de duelo.

### Definición de duelo

Duelo, del latín *dōlus* (dolor), se refiere a la reacción de lástima, aflicción o sentimiento ante la pérdida de algo afectivamente importante para el doliente. El duelo es una reacción natural, normal y esperable tras una pérdida. No es una enfermedad ni sinónimo de sufrir una depresión, aunque las reacciones sean similares (pérdida de apetito, insomnio, tristeza...). El duelo es un proceso de adaptación psicológica. No requiere, en la mayoría de los casos, de intervenciones específicas, siempre que el doliente disponga de recursos adecuados, tanto internos como externos, para hacer frente a la pérdida.

Tras una reacción inicial emocionalmente intensa, se desarrolla un proceso de adaptación que culminará en la fase de restitución, cuando la persona en duelo puede volver a colocar sus emociones en la vida y en los vivos, y adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. El proceso de duelo son las diferentes etapas o fases que, sin seguir un orden lineal, atraviesan los dolientes, ya que puede haber regresiones en la elaboración del duelo en fechas señaladas, o épocas de mayor estrés.

### El proceso de duelo

Para aquellos pediatras que tengan que atender y acompañar a un niño ante el fallecimiento de un ser querido, les serán de utilidad las claves del profesor Worden sobre

el asesoramiento psicológico en duelo que se utilizan en la actualidad. William Worden (1991)<sup>(1)</sup> se basó en los trabajos que realizaron Parkes (1970) y Bowlby (1993)<sup>(2)</sup> sobre el apego y la ansiedad de separación para desarrollar su teoría. Bowlby estudió las reacciones en la infancia de la pérdida temporal o permanente de sus figuras de apego. Los niños a partir de los cuatro o cinco años pueden manifestar el duelo por la pérdida de la figura parental como un adulto, incluso desde los seis meses se pueden observar reacciones de duelo. Aunque la tendencia del niño a vivir en el presente hace que su estado de ánimo sea cambiante y el tiempo que ocupan en recordarle es más corto, pues utilizan la negación como mecanismo de afrontamiento y suelen mantener la capacidad de disfrutar de situaciones agradables.

Worden plantea que, durante el proceso de duelo, el doliente, en este caso el niño, ha de llevar a cabo una serie de tareas que se van simultaneando entre ellas: a) aceptación de la pérdida; b) expresión emocional de la pérdida; c) adaptación al medio con ausencia de la persona querida: adquisición de habilidades nuevas; y d) recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

### Manifestaciones de duelo en la infancia

En niños menores, las respuestas de duelo suelen ser más corporales, dificultades en la alimentación, el sueño... y en niños mayores ansiedad, problemas de conducta, de aprendizaje y, aunque los deseos de reunirse con su ser querido pueden ser frecuentes, no suelen acompañarse de intentos de suicidio. Las manifestaciones normales de duelo en los niños pueden ser (SECPAL, 2007)<sup>(3)</sup>: conmoción y confusión, retraimiento social, ira e irritabilidad, alteraciones del sueño y/o alimentación, rechazo, tristeza y llanto, apatía, ansiedad, hiperactividad, culpa, problemas de conducta, falta de concentración, miedo escolar, miedo a la posible pérdida del padre

no fallecido, a la propia muerte, regresión a etapas anteriores del desarrollo, protección a sus seres queridos, enuresis, dolor abdominal, accidentes (caídas...). Las manifestaciones del duelo en los adolescentes se asemejan a las de los adultos, aunque en los más jóvenes predomina el malestar fisiológico y en los mayores, el psicológico.

El objetivo en la atención al duelo en niños y adolescentes es el mismo que en los adultos, es decir, prevenir un duelo dificultoso. Es muy difícil determinar cuándo ha finalizado realmente un duelo, aunque se considera como momento clave aquel en que la persona es capaz de mirar hacia el pasado y recordar con afecto sereno (pena sin dolor) al fallecido y a la historia compartida. Si no es así, se habla de **duelo complicado**.

#### Predictores de riesgo de duelo complicado en la infancia

- Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
- Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Sentimientos de abandono o soledad.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta.

El duelo por la pérdida de un hermano ha sido menos estudiado y normalmente, por lo que refieren los padres, los síntomas que presentan sus otros hijos suelen coincidir con síntomas que se presentan ante otro tipo de pérdidas: ansiedad de separación, acercamiento a los padres, preocupación por la salud de miembros de la familia, trastornos del sueño, rabia, culpa, tristeza, problemas de relaciones sociales, síntomas psicósomáticos...

#### ¿Cuándo consultar para el tratamiento del duelo?

Se debe buscar ayuda profesional cuando en su entorno no se asume dar la mala noticia o no se favorece la expresión emocional y si se encuentra aislado de sus seres queridos (accidentes, catástrofes...). También, si no mejoran los síntomas a partir de los dos meses del fallecimiento y si presenta negación prolongada de la pérdida. Si se revive intensamente el hecho traumático, muestra hipocondría, alteraciones psicósomáticas, deseos de venganza o síntomas depresivos intensos, también es necesario buscar ayuda profesional<sup>(4)</sup>.

En principio, el duelo no requiere tratamiento psicofarmacológico, aunque puede ser útil como adyuvante del proceso de adaptación a la pérdida y está especialmente indicado el ajuste de la medicación si existen antecedentes psicopatológicos. Es conveniente pedir ayuda a un profesional si se da una presencia prolongada de alguno o varios de los siguientes problemas o señales de alerta:

- Síntomas de depresión, dificultades para dormir, pesadillas, baja autoestima, aislamiento social, rabietas frecuentes/prolongadas, apatía, insensibilidad.
- Fracaso escolar o indiferencia ante actividades extraescolares durante un periodo prolongado o no querer ir a la escuela.

- Deterioro de las relaciones familiares o con los amigos. Miedo a estar solo.
- Conductas de riesgo: abuso de alcohol y otras drogas, peleas.
- Negación del dolor y alardes de madurez o fortaleza.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado.
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ella.

#### ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

El fallecimiento de un familiar es la pérdida más dura para un niño y un adolescente. Muchas pérdidas secundarias pueden aparecer como consecuencia (económicas, alteración de la rutina diaria, menor apoyo emocional). La *presencia de adultos estables y seguros* que atiendan las necesidades y permitan hablar de la pérdida es muy importante para ayudar a que sobrelleve su pena<sup>(5)</sup>. El pediatra puede ayudar a la familia a comprender esta presencia necesaria y fomentar la función protectora de la unidad familiar.

Desde el ámbito sanitario, podemos ayudar a que la familia minimice el impacto de la pérdida en el niño. Para ellos será muy difícil a nivel emocional informarle de la pérdida y el pediatra puede asesorarles para que se sientan más seguros y entiendan, al mismo tiempo, la importancia de que el menor esté informado, cuanto antes, de todo lo que ocurre en el ámbito familiar<sup>(6)</sup>.

Además, es necesario incidir en que la persona que debe dar la mala noticia al menor de la pérdida debe ser alguien cercano a él, que dé seguridad y confianza, al que el profesional puede asesorar tanto en el contenido y en la respuesta emocional como en el lugar más apropiado para transmitir la información. Es necesario estar atento y, a su vez, atender a la forma de comunicación que se emplea; que sea serena, sin dramatismos, aunque se pueda manifestar preocupación o tristeza pero transmitiendo confianza y asegurándole que estará acompañado en este proceso. Dedicándoles tiempo, contacto físico y permitiéndoles la expresión emocional, transmitiendo información ajustada a su desarrollo cognitivo.

Ante reacciones de aflicción no complicadas, el interés del pediatra ayuda a estimular la sensación de bienestar del niño y su familia.

#### Cómo dar malas noticias

Para los profesionales de la salud, especialmente para el médico, resulta difícil transmitir información negativa. Definimos mala noticia como la información que altera de forma drástica la visión de futuro del informado. Cuando se transmite una mala noticia, ha de acompañarse de esperanza, pues se adquiere el compromiso de ayudar a asimilarla.

La bioética nos habla de la necesidad de autonomía de las personas, de poder ejercer el máximo control posible sobre sus procesos vitales y también de los efectos perjudiciales del paternalismo. Por todo ello, es necesario que los niños tengan el **acceso a la información en la medida que lo deseen** y de ello son responsables, al menos en gran medida, los profesionales de la salud.

Antes de sugerir algunas pautas en la comunicación con el niño, parece necesario entender cómo adquiere un niño los conceptos de enfermedad y muerte. El conocimiento de los niveles de desarrollo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso para asesorar a los padres.

#### Adquisición de conceptos de enfermedad y muerte

El concepto de muerte se define de forma multidimensional integrando la comprensión de tres conceptos fundamentales: universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales. Los conceptos de Piaget del desarrollo cognitivo pueden ser aplicados en la adquisición del concepto de enfermedad unido al proceso de maduración biológico: hasta los 2 años el niño no tiene ningún concepto de muerte y lo fundamental del tratamiento es asegurar la comodidad física. A partir de 2 a 7 años, los niños conciben la muerte como un proceso reversible; es importante reducir al mínimo la ansiedad de separación y tratar los sentimientos de culpa. Entre 7 y 12 años, probablemente entiende la permanencia de muerte y puede sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación de cuerpo. El adolescente tiene el concepto de muerte como el adulto y, sobre todo, sufre por la pérdida de control sobre su cuerpo.

#### Comunicar versus informar

Dar malas noticias de un modo empático, directo y compasivo (compartir el dolor) puede mejorar la capacidad del paciente y su familia para adaptarse a su nueva situación y planificar su vida en función de objetivos realistas; puede apoyar al niño emocionalmente, al mismo tiempo que se estrechan los vínculos y la relación de confianza médico-paciente.

En la actualidad, se defiende la importancia de la comunicación con los pacientes sobre su enfermedad, pero existen pocas investigaciones que incluyan la perspectiva del niño. En el año 2007, se publicó un estudio<sup>(7)</sup> que trataba de identificar los aspectos de la comunicación de los médicos. Los niños y los padres identificaron cinco áreas de comunicación de los médicos que consideran muy relevantes e influyentes en la calidad de la atención: la construcción de la relación terapéutica, la demostración de esfuerzo y de la competencia profesional en su cuidado, el intercambio de información, la disponibilidad y adaptación del lenguaje al paciente y la participación de los padres.

Las características de los médicos que se consideraban dañinos en su relación con el paciente eran el tener una actitud irrespetuosa y arrogante, no establecer una relación de confianza con la familia, dar las malas noticias de forma insensible, retener información y el cambio de un tratamiento sin anticipación previa al paciente y la familia. Los padres necesitarán, en algunos casos, el asesoramiento del equipo que le atiende para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a sus hijos. Pueden sentir temor a ser culpados por transmitir información desagradable, o temor a perjudicar o provocar reacciones intensas que no podamos controlar, distanciamiento emocional... y valoran la competencia de los clínicos en la detección de las necesidades de comunicación

entre la familia y los hijos, demandando formación en habilidades de comunicación para mejorar el cuidado.

#### Protocolo de la “Acogida” como modelo de comunicación de malas noticias

Varios expertos han elaborado guías de actuación para dar malas noticias. A continuación presentamos la propuesta de Arranz<sup>(8)</sup> adaptada de Buckman<sup>(9)</sup>.

1. **Preparación de la entrevista:** se propone la realización de una entrevista interdisciplinar –médico, enfermera y psicólogo– con el paciente y aquellos allegados con los que él desee compartir lo que le sucede, una vez que se disponga de los datos necesarios. Se le explican los objetivos de la entrevista llamada la “Acogida”: tener un espacio y un tiempo para discutir lo que necesiten respecto a lo que le ocurre, el tratamiento y afrontamiento de la enfermedad.
2. **Contexto temporo-espacial adecuado:** asegurarse de tener un lugar en el que exista privacidad y no se den interrupciones. Disponibilidad de tiempo, en la medida de lo posible. Elección de un momento adecuado, tranquilo, considerando el estado emocional del paciente.
3. **Explorar lo que sabe el paciente:** una vez realizadas las presentaciones, se comienza la entrevista identificando lo que el niño conoce sobre su estado de salud: “¿qué crees que te sucede?”, “¿qué has entendido de lo que te han informado hasta ahora?”.
4. **Identificar qué quiere saber el paciente:** establecer lo que quiere y cuánto quiere saber el paciente. Existe una enorme variabilidad en la forma en que las personas quieren recibir información, en función de sus recursos internos y externos. Algunas personas prefieren delegar en algún familiar la información sobre la enfermedad, pero sí quieren tener información sobre el tratamiento o el ingreso hospitalario o sobre las implicaciones en su vida: “¿qué te gustaría saber sobre lo que te ocurre?”.
5. **Compartir la información:** una vez establecidas las bases de lo que sabe y de lo que quiere saber, el médico facilita la información de un modo empático y directo, sin incurrir en largos monólogos. Facilita un diálogo en el que el menor se encuentre cómodo y pueda realizar cuantas preguntas desee. Crea un ambiente de calma y ayuda que facilite la comunicación empática, habla y espera, escucha activamente y utiliza un lenguaje comprensible en los códigos que ha manifestado el paciente. Evaluando lo que se ha entendido. Respetando los silencios y no minimizando la seriedad de la situación, adecuando la cantidad y naturaleza de la información, respetando el tiempo de adaptación de cada persona. La **información** será fundamental para facilitar el afrontamiento de la situación clínica. Se informa sobre la enfermedad basándonos en su desarrollo cognitivo y su experiencia previa, los pasos de los tratamientos, las sensaciones que va a tener, los instrumentos y aparatos que verá así como las conductas que se esperan de él. La información correcta, clara, dosificada y adecuada sobre la hospitalización ayuda a atenuar el estrés y promueve expectativas más adecuadas.

6. **Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales:** el impacto emocional ante las malas noticias es normal que sea intenso. Las respuestas son muy variables: llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación, disociación, rabia... o gran parte de ellas mezcladas. Es importante dar tiempo a que los pacientes reaccionen, a pesar de que pueda resultar incómodo para los profesionales. Reconocer las propias emociones para poder hacerse cargo de las emociones de los pacientes, es un primer paso. Preguntar cómo se sienten y qué preocupaciones o temores emergen, ayuda a reconocer las propias emociones y abordarlas. Las reacciones emocionales son *esperables*, suelen ser conductas *normales*. Deben valorarse como *procesos que facilitan la adaptación* y vienen determinadas por la forma en que las personas *perciben* su situación. Facilitar la expresión emocional, manejar los tiempos de silencio para que puedan ir elaborando la situación y empatizar son fundamentales en este momento. Conviene que el sanitario conozca las posibles reacciones ante una mala noticia no esperada:
- Negación.
  - Sorpresa, estupor, aturdimiento, bloqueo, pánico, *shock* emocional, pudiendo entrar en una crisis de ansiedad o quedar sumido en silencio y aturdimiento.
  - Incredulidad, sentimientos de irrealidad como un sueño que no se puede creer.
  - Sentimientos de soledad, culpa, impotencia, dolor y abandono.
7. **Identificar preocupaciones:** esta fase consiste, básicamente, en indagar acerca de sus preocupaciones. Con frecuencia, las preocupaciones más importantes para el paciente no son las mismas que para los profesionales. Una pregunta clave es: “¿qué es lo que más te preocupa?”. Se suelen poder afrontar las preocupaciones de un modo concreto. Es fundamental, en esta fase de identificación de problemas, poder separarlos y priorizarlos.
8. **Planificación del futuro y seguimiento:** establecer un plan de tratamiento y seguimiento adecuado a las necesidades con la mayor concreción posible para evitar la sensación de abandono.

## Función del pediatra de Atención Primaria

Ante la muerte de un ser importante para el niño, el pediatra debe entender y evaluar las reacciones que se susciten, usando términos apropiados para la edad, además de estar alerta ante las respuestas normales o complicadas que pudieran surgir. También, deberá aconsejar a la familia en respuesta a las necesidades del niño. Así, será recomendable informar también al niño que en el futuro puede experimentar sensaciones desagradables ante la pérdida de salud o de un ser querido y que no dude en acudir a su pediatra de Atención Primaria siempre que lo necesite y que el pediatra sabrá cómo asesorarle. El hecho de compartir el apoyo familiar y la comunicación están asociados con una elaboración del duelo a largo plazo. El apoyo y cercanía del pediatra al comunicar la mala noticia permitirá al niño sentirse escuchado de manera que se facilita un modelo de relación afectiva con el médico que le permite expresarse y generalizar en el futuro.

## Bibliografía

1. Worden, W. El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1991.
2. Bowlby J. Attachment and loss. London: The Hogar Press; 1980. [Traducido al castellano: La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Barcelona: Paidós; 1993].
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de duelo para familiares.
4. Prigerson HG, Jacobs S. Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. Washington: American Psychological Association; 2001. p. 613-45.
5. Kroen WC. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Barcelona: Oniro; 2002.
6. The Pediatrician and Childhood Bereavement. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. Pediatrics. 2000; 105(2): 445-7.
7. Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. Palliat Support Care. 2007; 5(4): 355-65.
8. Arranz A, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel; 2005.
9. Buckman R. How to break bad news. 1992. Traducción catalana: Com donar les males notícies. Barcelona: EUMO; 1998.