

El proceso de duelo en la enfermedad infantil: Reflexiones y pautas educativas

Olga Lizasoáin Rumeu

Dpto. de Educación
Universidad de Navarra - España

Introducción

Antes de comenzar quiero decir, que no es el objetivo de mi exposición identificar la enfermedad con la muerte. No obstante, como el núcleo fundamental gira en torno al proceso de duelo, que alcanza realmente su pleno desarrollo frente a la muerte, ambas ideas aparecerán muy relacionadas. Sí que me gustaría resaltar, desde el comienzo, que un proceso de duelo se realiza siempre frente a una pérdida que la persona considera muy importante para su vida, y esta pérdida no tiene que porqué centrarse exclusivamente en la muerte, puede darse también un proceso de duelo ante una enfermedad, precisamente por la pérdida de algo tan nuclear como la salud, ante “la pérdida de esa persona sana”.

1. Actitudes actuales frente al duelo

A priori, para todos nosotros, y de manera especial en la mente infantil, “salud y enfermedad” son dos ideas completamente opuestas, como lo son “vida y muerte”. Sin embargo, la enfermedad no es algo ajeno a la naturaleza humana, y la visión de la vida va a depender, en gran medida, de las experiencias de enfermedad que se tengan, tanto propias como de seres cercanos. Así, preguntarse por el sentido de la enfermedad es hacerlo, en gran parte, por el de la vida.

Los niños y niñas no tardan demasiado en darse cuenta de todo esto, por ello pretender ocultarles la enfermedad, la muerte, es ponerles de espaldas a sí mismos al ocultarles una dimensión fundamental de la naturaleza humana. En la pedagogía contemporánea hay una fuerte tendencia a ignorar estos aspectos. Parece, en ocasiones, que en el mundo actual se haya prohibido a los niños los temas de la enfermedad y de la muerte como en épocas pasadas se prohibía todo lo relacionado con el sexo; hablar de ello a los niños se considera demasiado fuerte, demasiado duro.

Hablar de salud está de moda, en detrimento de la necesaria concienciación ante el también cotidiano fenómeno de la enfermedad. Promover la salud a costa de convertir la enfermedad en un tabú es un grave error ya que la enfermedad es un acontecimiento común en nuestras vidas con el que nos debemos familiarizar desde pequeños para afrontarla adecuadamente.

Sabemos bien que ahora la persona enferma muere a menudo fuera del hogar, rodeada de tecnicismos y burocratización, en medio de una ocultación a los ojos de los demás. La enfermedad y la muerte se han convertido en temas difíciles, incómodos, casi de mal gusto y morbosos. Esto no impide, no obstante que en la sociedad actual tengamos grandes dosis de

heridos y de muertes violentas en los medios de comunicación, en las películas, pero se trata de la muerte lejana, impersonal, mucho más fácil de digerir. Y sin embargo no se permite que un niño vea a su abuelo enfermo ni muerto por si esto le produce un trauma.

Antes se moría en casa, rodeado de la familia y de los amigos. Uno se preparaba para la muerte a nivel personal, económico, social, religioso ... (la muerte maldita era la muerte repentina). Hoy, por el contrario, se desea morir rápidamente, sin sufrir. La máxima sería: “no saber que uno está enfermo ni que se va a morir, y si se sabe comportarse como si no se supiese”. Ser discretos es la consigna, que se note lo menos posible, evitar incluso las palabras. Así la abuela no se ha muerto, sino que “se ha ido de viaje”; y papá no tiene cáncer “sino simplemente unos microbios”; y se les evita hasta el conocimiento de la propia muerte: “tú no te vas a morir nunca y mamá tampoco”. También de los funerales y de los entierros se aleja a los niños, no se les lleva a los cementerios.

Sin embargo, la muerte, la enfermedad y el sufrimiento son situaciones muy difíciles por las que el ser humano tiene que pasar sin posible escapatoria. La enfermedad convive interrumpida o ininterrumpidamente con nosotros desde que nacemos o incluso antes.

Habría que hablar a los niños de la enfermedad, de la muerte, antes de que se tengan que enfrentar a ellas directa o indirectamente. Pero ni padres ni profesores están formados en estos temas, no existe una pedagogía específica. Nos esperamos todo tipo de preguntas por parte de los niños pero nos desconciertan las relativas a estos temas. En las escuelas hay enormes cantidades de materiales educativos y de información pero casi nada relacionado con la enfermedad. ¡Y qué probabilidad tan grande existe de que cualquier niño de cualquier colegio sufra la pérdida de un familiar cercano por enfermedad, por accidente, de que enferme o muera algún alumno del centro, alguien conocido! ... ¿y entonces qué se hace, qué se dice?

El silencio de los adultos contribuye a la sensación de soledad del niño o del adolescente. Estos dan un valor fundamental a la transparencia y no saben vivir fingiendo que no pasa nada. A los niños el hecho de la enfermedad, del dolor, de la muerte les preocupa bastante más de lo que los adultos pensamos o queremos creer, y participar en el proceso les permitirá afrontar la pérdida de una manera más positiva.

2. El proceso de duelo en la enfermedad

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 ...).

Frente a una enfermedad, al igual que frente a toda pérdida significativa, se produce una ruptura en la continuidad de nuestras vidas; va a haber siempre un antes y un después. En este sentido el proceso de duelo en la enfermedad puede entenderse como un intento de restablecer dicha continuidad.

El proceso de duelo consta de 3 elementos:

- ◆ la reacción
- ◆ la adaptación y
- ◆ la reconstrucción.

No son etapas en sí mismas ya que cuando reaccionas te estás, a su vez, adaptando, y cuando reconstruyes puedes reaccionar, por ejemplo con lágrimas, y simultáneamente te estás

también adaptando. Elisabeth Kübler-Ross, es quien mejor ha trabajado el proceso de duelo con sus etapas de negación, cólera, depresión y adaptación, considerándolo no como algo estático, sino un proceso dinámico, que no tiene que ser lineal ni igual, con sus idas y venidas, sus momentos altos y bajos.

Hay que aclarar que durante el proceso de duelo los momentos bajos no son recaídas, ni un paso atrás, (“estos días estaba mucho mejor pero ya he vuelto” ...) sino que son algo con sentido dentro del propio proceso (no hay que tener miedo por tanto a estas “recaídas” ya que no suponen una vuelta atrás, un fracaso personal sino etapas por la que hay que pasar).

El duelo es un proceso íntimo, que siempre va a depender de la propia persona, donde cada uno reacciona de manera diferente en función de su manera de ser y de las circunstancias.

A la vez, es un proceso que depende mucho del reconocimiento social: hay que compartir el duelo; en caso contrario, cuando no se manifiestan las emociones, cuando no se comentan, la persona puede incluso llegar a dudar de la naturaleza de tales emociones. Cuando la persona elabora un duelo junto a otras se siente más acompañada; si por el contrario no se comparte la pena, la persona puede sentirse muy sola.

Y hay que tener en cuenta las costumbres culturales (es decir, cuando hay que llorar se llora, cuando hay que comer se come, cuando hay que sonreír se sonríe, cuando no hay que llorar ...).

Es también importante decir que el duelo, como proceso, permite hacer elecciones, en cierta manera, en la forma de elaborarlo. No es una deliberación reflexiva. Al principio, la persona piensa simplemente que es una víctima y que no puede hacer nada; es como si la vida fuera por delante, sintiendo que no hay elección; pero a medida que pasa el tiempo uno se da cuenta de que tiene una elección: la de vivir como alguien que sufre, pero que tiene ganas de seguir adelante. Y para llegar hasta aquí es fundamental el apoyo de los demás, la conducta de los que nos rodean.

3. Pasos para el afrontamiento

De lo expuesto hasta aquí se desprende que el proceso de duelo no se puede objetivizar, ni encuadrar como algo controlado; ni se puede forzar a que sea de una manera determinada, atravesando distintas etapas, independientemente de las personas y de las circunstancias; pero, a pesar de esto, se pueden, no obstante, establecer una serie de pautas importantes a tener en cuenta para su afrontamiento:

1. Lo primero es aceptar la realidad, tanto en el plano intelectual como vivencial. Si el duelo hemos dicho que es la adaptación a la pérdida, sin la aceptación de que ésta ha tenido lugar, el duelo no tiene sentido. (Por ejemplo, los padres que viven la enfermedad como un paréntesis, como un tiempo donde la vida se detiene, se están perdiendo precisamente la propia vida y la del hijo; o que sólo ponen fotos que les recuerda a cuando el niño no estaba enfermo, ... pueden dificultar esta primera tarea; también situaciones en las que no se acude al hospital (bien el padre, o no se permite a los hermanos, ...).

2. Otra tarea importante es trabajar con la expresión de las emociones y del dolor por la pérdida. Las personas cercanas tendemos enseguida a distraer al doliente, a ofrecerle actividades que no le hagan pensar, a esconderles la información. No obstante la expresión del dolor y de las emociones es algo terapéutico en sí mismo. Estar muy ocupado para no pensar

ni sentir puede pasar factura con el tiempo. Los niños necesitan además que se les ayude en la expresión de sus emociones, que se atiende a éstas; y necesitan conocer la verdad de lo que les está aconteciendo.

3. La tercera tarea es ajustarse a un mundo “diferente” en el que lo deseado está ausente (la salud en nuestro caso). El drama es que al dolor de la enfermedad se suma la asunción o la pérdida de roles, de actividades a las que la persona tiene que renunciar o asumir (depende más de los demás, no poder tomar decisiones independientemente porque quien “gobierna” es la enfermedad con sus tratamientos e implicaciones; el niño que deja de ir al colegio tiene que asumir la pérdida del rol de alumno, la pérdida de ser jugador del equipo de fútbol, etc).

4. La cuarta tarea implica seguir avanzando en nuestra vida. El proceso de duelo pasa por “decir adiós” y luego “decir hola”, con todo aquello que lo perdido, lo que se ha ido, ha dejado de positivo en nuestra vida.

Por lo tanto, el duelo es un proceso activo de la persona, no “una enfermedad a curar desde fuera”. El proceso de duelo no consiste sólo en dar sentido a la pérdida, sino más bien en darse sentido a uno mismo en un mundo en el que físicamente hemos sufrido una pérdida.

4. Aspectos específicos del duelo en los niños

Hay tres mitos que los adultos, tradicionalmente, asumimos respecto al proceso de duelo en los niños:

- a) No entiende lo que sucede, ni se dan cuenta
- b) No es necesario enfrentarles al dolor, hay que protegerlos y apartarlos
- c) No tienen capacidad de elaborar el duelo

Los niños dan siempre un significado a las cosas y se dan cuenta de todo lo que acontece a su alrededor. Precisan elaborar también el duelo por la pérdida, darle un significado, por lo que es importante que se les hable, se les explique lo que ocurre, que no se les excluya de los acontecimientos, tal y como ya he apuntado anteriormente; esto les permite experimentar el apoyo social y aceptar mejor la realidad de la pérdida. Si bien habrá que estar pendientes de ellos y explicarles todo.

5. En la base de estos mitos está anclada la construcción del concepto de muerte en los niños

Para elaborar el concepto de muerte es nuclear partir de una serie de conceptos que los niños pequeños claramente no tienen:

- ✓ Universalidad (todos los seres vivos mueren, inevitablemente e incluso impredeciblemente)
- ✓ Irreversibilidad (no se vuelve a la vida una vez muerto)
- ✓ No-funcionalidad del cuerpo (el perrito no pasará frío)
- ✓ La causalidad

- ✓ Continuación no corpórea, la consideración de un más allá, (unido a la religión y creencias).
- ✓ Hasta los 7 años parece que es muy difícil que el niño capte estos conceptos e ideas
- ✓ Esto es importante tenerlo en cuenta para entender que las explicaciones que se dan a un niño deben ser coherentes con su estructura conceptual pero no engañarnos, extrapolando que debido a esto cualquier niño o adolescente no será capaz de comprender el concepto de muerte, y por tanto el de pérdida.
- ✓ Normalmente los adultos no tenemos respuestas para explicarle a un niño el por qué de una enfermedad, y no es malo que los niños entiendan que no siempre el adulto tiene la respuesta. Pero siempre habrá que intentar darles explicaciones sobre la enfermedad y sus implicaciones, que las hay.

6. Pautas para comunicar la información al niño

El diagnóstico de una enfermedad sería proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible. De hecho, incluso si ciertos aspectos de la vida parece que siguen igual, ya nada es lo mismo. Los eventos que rodean al diagnóstico se imprimen de manera indeleble en la memoria del enfermo y de su familia, incluso cuando el pronóstico de la enfermedad es optimista. (Por ej. no es ya sorprendente que, durante los años que siguen a la muerte de un paciente, los miembros de la familia recuerden la fecha del anuncio del diagnóstico con el mismo dolor que la de la misma muerte).

Siguiendo con el objetivo de esta comunicación, es decir ayudar al niño enfermo crónico a elaborar su proceso de duelo frente a la propia situación por la que atraviesa, hay que tener en cuenta otra idea nuclear en este asunto: quién, cómo y cuándo se debe informar al niño de su estado, de su condición de enfermedad.

¿Quién?

- La persona más cercana al niño, que en principio serán los padres (si por ej. uno de los padres está tan afectado que no puede hablar con el niño se hará cargo el otro, que a su vez le explique al niño el estado emocional de su progenitor).
- El lugar será tranquilo y preferiblemente conocido por el niño.
- Hablar de manera clara y sin emplear eufemismos.
- Contarlo lo antes posible, antes de que se entere por fuera o vea los signos de tristeza sin saber él nada.
- El niño tiene que estar en un ambiente donde pueda expresar sus sentimientos, donde no tengan éstos que ocultarse.

Y aquí quiero destacar que los niños tienen su propio ritmo, por ej. no suelen estar concentrados mucho tiempo en la misma actividad y tienen gran capacidad para distraerse con otras cosas, así puede parecer que su duelo es más rápido o que no sufren como el adulto, cuando les vemos jugar, hablar de otros temas, ... esto es bueno, hay que dejar que sea así sin pensar que sus reacciones son anormales, pero teniendo siempre en cuenta que sufren y que comprenden la cosas.

Conclusiones

Pues bien, a modo de conclusión, quiero decir que el niño confrontado a una enfermedad precisa de información, ayuda y orientación para elaborar su proceso de duelo frente a la misma, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas.

Para ofrecer el apoyo adecuado, y dentro de la problemática aquí planteada, y de la que obviamente va más allá, surge la necesidad de contar con un profesional de la educación con formación específica en este ámbito. Es ineludible para toda persona implicada en la atención a un enfermo crónico, en particular en la educación de un niño enfermo, dominar o al menos calibrar una serie de elementos que entran en juego para la dinámica de dicho apoyo.

En todos los casos, este apoyo deberá realizarse de manera adaptada al nivel de comprensión de cada interlocutor, de forma empática y respetuosa con su ritmo y su cultura.

Si nos centramos en los pedagogos y profesores que trabajan en el ámbito hospitalario no podemos dejar de concebir en su formación los aspectos «teóricos» que aborden este asunto. Hay que reconocer que la formación del personal se centra esencialmente en la adquisición de competencias técnicas y, el lugar que hoy ocupan los aspectos deontológicos, éticos y humanos es muy pequeño. Aquí la formación debe estar enfocada tanto hacia el «saber hacer» como hacia el «saber estar».

Situándonos cara a cara con el paciente, y ya para finalizar, diremos que lo que realmente cuenta en esos momentos es una presencia humana y profesional de calidad.

Bibliografía

Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (1995). *Los cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Eunsa, Pamplona.

Die trill, M. y López Imedio, E. (2000). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Ades ediciones, Madrid.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios sobre Educación*, 2, (157-167).

Mardomingo Sanz, M.J. (2002). *Psiquiatría para padres y educadores : ciencia y arte*. Madrid : Narcea.

Poch, C. y Herrero, O. (2003) *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades.*, Editorial Paidós, Barcelona.