

familia pacientes deliberación infancia pacientes adolescencia  
hija familia investigación infancia hija familia ternura dignidad  
familia pacientes infancia hija familia salud hijo autonomía  
dignidad valores adolescencia hijo hija familia  
pacientes infancia hija derechos pacientes hijo  
infancia pacientes adolescencia ética hija infancia  
investigación vida hijo hija familia pacientes vida

# | 03

## Atención integral a pacientes y familias

“ Diego no conocía la mar. El padre, Santiago Kovadloff, lo llevó a descubrirla.

Viajaron al sur.

Ella, la mar, estaba más allá de los altos médanos, esperando.

Cuando el niño y su padre alcanzaron por fin aquellas cumbres de arena, después de mucho caminar, la mar estalló ante sus ojos. Y fue tanta la inmensidad de la mar, y tanto su fulgor, que el niño quedó mudo de hermosura.

Y cuando por fin consiguió hablar, temblando, tartamudeando, pidió a su padre: -¡Ayúdame a mirar! ”

Eduardo Galeano<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Eduardo Galeano. La función del arte/2.En: Amares. 2000. Madrid: Alianza, Madrid. (Pág 95)

- La muerte en la infancia y la adolescencia suele adquirir un carácter de especial dramatismo. Se considera antinatural, inesperada, difícil de comprender y de aceptar. Ni la propia persona, ni su familia, ni sus amistades, ni tampoco la mayoría del personal sanitario que interviene en estos procesos han recibido una preparación emocional y cognitiva para afrontar y asimilar la pérdida.

Este tercer bloque de contenidos incluye aspectos relacionados con el mejor afrontamiento de la enfermedad y, especialmente, de la muerte en la infancia y la adolescencia. Aporta claves al personal sanitario para afrontar con más facilidad, más seguridad y mayor probabilidad de éxito dicho proceso y para trabajarlo tanto con pacientes menores como con sus familias.

3.1.

## **Vivencia de la enfermedad y la muerte en la infancia y la adolescencia**

Si hablamos de enfermedad y muerte en la infancia y la adolescencia, el protagonismo de estos procesos es para quienes viven en primera persona dicha situación. En los capítulos precedentes, se ha establecido la importancia y la pertinencia, tanto desde un punto de vista ético, como de un punto de vista legal, de informar, de que participen en la toma de decisiones relacionada con sus procesos de tratamiento, (en la medida en que la situación y su capacidad lo permitan), y de escuchar y tener en cuenta sus valores y preferencias siempre que sea posible. Para hacerlo correctamente, es conveniente conocer el proceso mediante el cual niñas y niños elaboran sus mecanismos para confrontar su propia muerte, el modo en que en estos períodos vitales se comprenden la enfermedad y la muerte y la manera idónea de abordar los procesos de comunicación.

## **Factores que afectan a la comprensión de los conceptos de muerte y enfermedad**

Las investigaciones actuales coinciden en que existen tres **factores que inciden directamente en la comprensión de la muerte** en la infancia y la adolescencia.

- 1** **Etapas del desarrollo psíquico** en que se encuentra.
- 2** **Interacción con el entorno** (familia, amistades y profesorado).
- 3** La **interpretación personal** que cada individuo hace de sus propias experiencias, así como su historia previa y experiencia en estos temas.

El **concepto de muerte** se define de forma multidimensional integrando la comprensión de **tres dimensiones fundamentales: universalidad de la muerte, irreversibilidad de la misma y cesación de los procesos corporales.**

En este campo de conocimiento, se han generado distintas teorías sobre la adquisición y desarrollo de los conceptos de muerte y enfermedad y su significado. Es especialmente importante conocer, aunque sea brevemente, las aportaciones de las teorías cognitivas, que se centran en el estudio de la estructura y desarrollo de los procesos del pensamiento y cómo ello afecta a la comprensión de la persona sobre su entorno. De todas las teorías cognitivas, la pionera y más conocida en este tema fue la de Piaget, cuyas principales aportaciones respecto a este tema se resumen en la siguiente tabla XX.

**Tabla 30****Piaget: Evolución del desarrollo y conceptos de enfermedad y muerte**

<b>Etapa</b>	<b>Característica</b>
<b>Primer periodo, 0 a 2 años:</b> llamado periodo sensoriomotor.	Utilizan sus sentidos y capacidades motoras para conocer los objetos y el mundo, (ve qué es lo que puede hacer con las cosas). Aprende lo que se llama la permanencia del objeto.
<b>Concepto enfermedad y muerte</b>	
<b>Segundo periodo, desde 2 a 6 años:</b> llamado periodo preoperacional.	Son capaces de utilizar el pensamiento simbólico, que incluye la capacidad de hablar. Este pensamiento simbólico es todavía un pensamiento egocéntrico, entienden el mundo desde su perspectiva.
No comprenden la muerte en el sentido de que la vida se termina, más bien piensan que la muerte es un tipo de cambio o estado, como el estar hambriento o soñoliento, pero siempre como continuación de la vida.	
<b>Tercer periodo, desde los 7 a los 11 años:</b> periodo de las operaciones concretas.	Pueden aplicar la lógica, aplican principios. Ya no conocen intuitivamente, sino racionalmente. Sin embargo, no manejan todavía abstracciones. Su pensamiento está anclado en la acción concreta que realizan. Es el periodo escolar.

Las operaciones concretas, al permitirles comprender el espacio, el tiempo y la cantidad como dimensiones mensurables, incitan una orientación pragmática hacia el mundo, por lo que hay dos características que marcan en lo que respecta a la vida y la muerte:

- **Mientras que la muerte es el final de la vida, también es al mismo tiempo el principio de otra.**
- **Piensan que no todas las personas se mueren. Hay quienes piensan que hay jerarquías, que quienes pertenecen a una clase mueren antes que quienes pertenecen a otra.**

En este período comprenden que la muerte no es la continuación de la vida. Y empiezan ya a sentir miedo de la muerte.

**Cuarto periodo, de los 12 años en adelante (adolescentes y personas adultas):** periodo de las operaciones formales.

Es la etapa del pensamiento abstracto, ya pueden hacer hipótesis. En esta etapa, se comprenden las nociones de tiempo histórico, del espacio celeste y de la causalidad probabilística.

Por lo que se llega a tener ya una visión científica del mundo y empiezan a definir la vida y la muerte en términos médicos y biológicos y desde diferentes perspectivas. También pueden reflexionar sobre esto desde un punto de vista religioso, filosófico.

Fuente: Piaget, J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata, 1984.

En este documento, hemos considerado relevante destacar también las aportaciones de Nagy, Kane y Die-Trill sobre cómo se desarrollan en las personas los conceptos de enfermedad y muerte.

**Nagy** estudió en 1959 el concepto de muerte entrevistando a 378 niños y niñas de los 3 a los 10 años de edad. Concluyó que **a partir de los 9 años reconocen la muerte como un proceso irreversible e interno que acontece a cada persona y que es inevitable.** El concepto de universalidad de la muerte aparece entre los 6 y los 7 años, en la etapa de las operaciones

concretas, cuando se comienzan a aplicar reglas universales. Barbara Kane describe en 1979 tres fases o etapas del desarrollo del concepto de muerte, que se encuentran estrechamente vinculadas con los estadios evolutivos de Piaget, (pre-operacional, operaciones concretas y operaciones formales), sin inclinarse por una edad de “corte”.

**Tabla 31**

Etapas del desarrollo del concepto de muerte según Barbara Kane

Fase	Característica
1 <sup>a</sup>	Se adquieren los conceptos de separación, (las personas muertas no viven entre nosotros/as), y falta de movimiento (permanecen inmóviles).
2 <sup>a</sup>	Se va entendiendo el concepto de universalidad y el cese de la actividad corporal, además de la irrevocabilidad y la causalidad que primero se refiere a causas externas, (accidente), y, al finalizar la etapa, la muerte puede tener una causa interna, (enfermedad).
3 <sup>a</sup>	Es capaz de pensar en la muerte en términos abstractos.

**Kane** señala que **a partir de los 8 años la niña o niño es capaz de tener las mismas ideas acerca de la muerte que una persona adulta** y que, después de los 6 años, sus experiencias con la muerte pueden acelerar el desarrollo de estos conceptos.

Por último, **Die Trill**, (basándose en Spinetta), propone la siguiente evolución en la adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte.



**Tabla 32**

Etapas en la evolución de los conceptos de enfermedad y muerte, según Die Trill

Etapa	Característica
<b>Prelingüística 0-18 meses</b>	El principal desarrollo es sensoriomotriz, se responde al dolor, al malestar y a las personas extrañas. Existe temor a la ausencia de la madre y el padre.
<b>Concepción de enfermedad y muerte:</b> No hay concepto del tiempo ni de la enfermedad.	
<b>Preescolar 18 meses a los 5 años</b>	El desarrollo más significativo ocurre en el ámbito lingüístico.
<p>Reconoce las partes de su cuerpo y sabe qué parte de su cuerpo está enferma. <b>Cree que la enfermedad está causada por factores externos o por accidentes. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal.</b> Es la etapa del pensamiento mágico: los muertos respiran, comen y se trasladan de un lugar a otro.</p> <p>Reacción a su propia enfermedad: se pueden mostrar más irritables, ansiosos o tristes al sentir restringida su actividad física. Pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.</p>	
<b>Escolar: a partir de los 5 años</b>	Mayor interacción y competitividad social.
<p><b>Expresa curiosidad por la muerte</b> y las relaciones sociales, hay una conceptualización madura del tiempo. Conoce las funciones de cada parte del cuerpo y <b>ya entiende factores internos como causa de una enfermedad.</b> Expresan gran interés por los cambios que ocurren en el cuerpo, siendo uno de sus máximos temores la mutilación. En esta etapa, <b>piensa que la muerte es selectiva, que afecta a las personas más ancianas, y tiende a personificarla;</b> la representan con frecuencia como “el hombre vestido de negro”</p>	

<b>Entre los 7 y 13 años:</b>	
<b>Ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte.</b> Aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y de factores socioculturales.	
<b>Preadolescencia y Adolescencia:</b>	Se desarrolla el pensamiento formal.
Admite que existen causas desconocidas a la enfermedad. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.	

Fuente: Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: M Die-Trill, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades, 2003;

3.1.2.

## **Cómo hablar a niñas, niños y adolescentes sobre su muerte cuando experimentan una enfermedad grave**

Muchas de las familias que pasan este trance encuentran difícil abordar el tema de la muerte con sus hijas e hijos. Con frecuencia, la dificultad de hablar sobre su situación y su pronóstico puede producir un pacto de silencio por parte de la familia, que evitan hablar de su muerte. Madres y padres pueden sentir temor a que les echen la culpa por transmitir información desagradable, o temor a perjudicar o provocar reacciones intensas que no podamos controlar, distanciamiento emocional...

No obstante, **la observación de niños y niñas con enfermedades graves ha demostrado que, mayoritariamente, adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya hablado sobre el tema.** (Bluebond-Langner). Esta información la van adquiriendo a lo largo de un proceso que se describe en la siguiente tabla.

**Tabla 33**

Fases de aceptación de la propia enfermedad, según Bluebond-Langner

<b>Etapas de comprensión de información recibida</b>	<b>Información</b>	<b>Experiencia requerida para pasar a esta etapa</b>	<b>Lo que comprenden en esta etapa</b>
<b>1º</b>	Es una enfermedad seria (no siempre saben el nombre de la enfermedad)	Padre y madre con información del diagnóstico.	Estaba sano, pero ahora enfermé seriamente/gravemente
<b>2º</b>	Los nombres de los medicamentos, dosificación y efectos secundarios	La familia informa a su hijo/a que esta en remisión; menores conversan con otros/as en situación similar.	Estoy seriamente enfermo/a, pero me voy a curar
<b>3º</b>	Propósito de los procedimientos y tratamientos. La relación entre tratamientos y síntomas	1º remisión	Estoy siempre enfermo/a pero me voy a curar
<b>4º</b>	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas	Recaídas y remisiones	Estoy siempre enfermo/a y nunca me voy a curar
<b>5º</b>	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas que culminan con la muerte	Aprenden acerca de la muerte, por el fallecimiento de otro/a niño/a	Estoy muriendo

Fuente: Bluebond-Langner M, DeCicco A. Children's views of death. En: Goldman A, Hain R and Liben S, editors. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press, 2006.

**El hecho es que este tipo de pacientes y sus hermanos o hermanas son, normalmente, conscientes de su propia situación. Tienen la habilidad de aprender sobre la enfermedad aunque se les intente ocultar y tienen diferentes necesidades que fluctúan a lo largo del proceso de enfermedad.**

El estudio de Kreicbergs et al concluye que las familias que tuvieron conciencia de que su hijo/a sabía que se iba a morir y no le hablaron del tema (69) se arrepintieron cuando murió. Todas las familias que identificaron las dudas de su hijo/a (147) y hablaron sobre su proceso de morir, no se arrepintieron de haberlo hecho.

**Facilitar que la persona menor tenga información, en la medida en que lo desee y pueda expresar sus miedos, sus dudas y encontrar, por tanto, apoyo y respuesta, es positivo.** Es conveniente que, tanto el equipo sanitario como la familia, se preparen para abordar dicha tarea. **El equipo sanitario, además, habrá de ayudar a las familias a realizar dicha labor:**

- 1| permitiendo que expresen sus sentimientos y dudas y orientando sobre cómo hacerlo (si lo necesitan),
- 2| proporcionando apoyo,
- 3| transmitiendo confianza en que dicha información y comunicación será lo mejor para la persona menor, siempre que se haga de la forma adecuada, porque permitirá la expresión de miedos y dudas y les aportará cierta tranquilidad y sensación de apoyo.

Las familias valoran la competencia del personal sanitario en la detección de las necesidades de comunicación entre la familia y la persona menor, y demandan formación en habilidades de comunicación para mejorar dicho cuidado.

Cuando se habla con una persona menor sobre su propia muerte, hay que tener en cuenta:

- la experiencia de enfermedad y su nivel de desarrollo,
- la vivencia y el grado de comprensión de otras muertes que haya conocido,
- las creencias culturales y religiosas de su familia sobre la muerte,
- sus propios recursos en el afrontamiento de situaciones de dolor y tristeza y
- las circunstancias esperables en las que va a acontecer su fallecimiento.

En la práctica con las personas menores en esta situación **hay una tendencia a usar frases hechas que no tienen ningún valor terapéutico**, como: *Todas las personas nos vamos a morir. Lo último que se pierde es la esperanza. La vida continúa. Yo me puedo morir antes que tú. Sé como te sientes. Debes seguir luchando. Tienes que ser bueno/a. Tu familia te quiere mucho. Si lloras nos ponemos tristes. Tienes que ser fuerte.*

Es posible que a la persona menor le afecten estas frases, aunque no lo exprese verbalmente. *Todas las personas nos vamos a morir* es una obviedad que una criatura no comprende ni le interesa. *Sé como te sientes* es siempre falso ya que, por defi-

nición, toda experiencia es única e intransferible. En todo caso, podemos imaginar cómo puede sentirse o podemos tener la experiencia de haber visto a otras personas anteriormente en su misma situación. *Tienes que ser bueno/a* pone una carga de responsabilidad innecesaria, igual que cuando decimos *tu familia te quiere mucho* o *si lloras nos ponemos tristes*. Decirle *tienes que ser fuerte* es exigirle un tipo de conducta que coarta su necesidad de expresar el dolor a través del llanto.

## ¿Qué se preguntan las personas menores con enfermedades graves?

Según Rubén Bild, las personas menores gravemente enfermas suelen hacerse preguntas análogas a las que una persona adulta se haría:

¿Qué es la muerte?

¿Seré algún día mayor?

Ahora estoy enfermo/a, pero se me va a pasar, ¿verdad?

¿Me va a doler?

¿Qué les pasa a quienes se mueren?

¿Por qué mi familia no me contesta a lo que pregunto?

## ¿Qué podemos hacer ante estas preguntas?

- **Hablar de manera simple y directa.**
- **Facilitar hacer más preguntas** diciendo: *Tengo la impresión de que no me he explicado claramente. ¿Qué crees que te estoy diciendo?*

- **Permitir que hable** todo el tiempo que quiera y escuchar sus preguntas, aunque éstas sean aparentemente repetitivas, desesperadas o aferradas a la esperanza de curación.
- **No esperar gratitud como respuesta** a sus esfuerzos. Es lógico que la niña o niño se enfade, ya que se siente defraudada porque no la puede curar. Establecer una relación afectuosa con la persona menor ayuda a no tomar el enfado y el rechazo como un asunto personal.

Cuando la enfermedad es grave, es incurable, la persona menor puede preguntar “¿cómo va suceder?”. Ante esta situación A. Navajas (2005) recomienda mirar a los ojos y expresar que: **“si bien todos vamos a morir, y nadie sabe cómo ocurrirá la muerte propia, a ti te puedo asegurar que va a ser: sin dolor, rodeado de tus seres queridos, si quieres, en tu casa, con tus juguetes, con tu música”**.

**Las personas menores** en general, más si están en una situación de enfermedad grave<sup>1</sup>, **desean saber y tener respuestas claras** que ayuden a comprender. Las **pautas** podrían ser el **respeto, la naturalidad, la cercanía afectiva, la serenidad y desde luego, el conocimiento adecuado**.

Algunas **otras pautas correctas** a seguir para dar esta información y responder a las preguntas sobre la muerte, son:

- 1| Debemos **evitar las intervenciones paternalistas**.
- 2| Hay que **adaptarse a su situación, preferencias y nivel de comprensión** y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal.
- 3| Emplear todas las habilidades de comunicación, especialmente, la **escucha activa**, pues un gran número de menores nos habla de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos... Las personas adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o cómic.
- 4| También tendremos que **prestar atención a la comunicación no verbal**. Las personas menores pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar.
- 5| Atender a nuestra forma de comunicarnos; que sea serena, **sin dramatismos** aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza, pero **transmitiendo confianza y asegurándole estaremos a su lado en todo momento**.
- 6| Hay que **ayudar a expresar sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad**. Es facilitador utilizar recursos transicionales (Winnicott) para permitir que nos hable indirectamente, si esto le resulta más fácil. Se trata de **utilizar objetos**, marionetas, muñecos de peluche, a través de los cuáles la persona menor puede representar y comunicar lo



que le preocupa<sup>7</sup>. O hacerlo mediante cuentos, películas, dibujos, juegos, el arte o la música. El niño o la niña pueden hablarnos de su mundo interno, de sus preocupaciones, de su enfermedad, de la muerte, utilizando personajes imaginarios.

## 71 Dejando absolutamente claro que él o ella no tiene ninguna responsabilidad.

Entablar un vínculo con una persona menor que va a morir es un aprendizaje valioso sobre la vida. En todos los grupos de formación con profesionales, se suele manifestar una queja generalizada: “Esto es muy difícil; esto es muy duro; esto angustia mucho”. Es cierto. No obstante, tenemos que pasar de la queja a la acción si queremos mejorar la atención de estas personas. Hay solamente dos opciones: Evitar nuestra angustia negando la situación y escapando de ella, o adquirir herramientas que nos permitan hacer nuestro trabajo de manera más eficaz. Como la primera opción no es viable ya que no es compatible con una actitud profesional, **sólo nos resta abordar este tema incorporando nuevas técnicas a las que ya conocemos y utilizamos**. De alguna forma las personas menores con enfermedades terminales nos enseñan siempre una lección de vida.

---

<sup>7</sup> Esta técnica, una vez aprendida, puede ser utilizada por cualquier miembro del equipo y no exclusivamente por profesionales de psicología. Precisamente Winnicott, quién descubre y utiliza esta técnica, fue un pediatra.

## Atención centrada en la familia

La **atención centrada en la familia** refleja una **atención multidisciplinar**. Este concepto **implica reconocer a la familia como una constante en la vida de la persona menor, compartir una información completa, no sesgada, y satisfacer las necesidades tanto de la persona menor como de su familia**. La familia debe acompañarnos en la asistencia y no sólo mirar. De esta forma, se enfrentarán mejor a las situaciones de estrés que atraviesan y se podrán evitar la mayoría de los posibles conflictos entre familia y equipo sanitario.

**La atención centrada en la familia conlleva comprender la enfermedad en el contexto específico de cada persona y cada familia, entender la enfermedad individualizadamente, en la experiencia concreta de una historia vital determinada, de unas consecuencias futuras previsibles cuando el niño o niña muera y de unos recursos concretos (personales, sociales, económicos, de redes sociales, y de todo tipo) y no otros, para afrontarla.**

**El personal facultativo debe identificar cuáles son sus propias creencias, a diferencia de las de la familia, y no debe imponerlas.** Por otra parte, no debemos simplemente dejar delante de la familia una serie de opciones de manera aséptica, sino guiar en el duro camino de la constante toma de decisiones. **Familia y personal facultativo deben establecer un**

**equipo donde trabajar conjuntamente** por el mayor beneficio de la persona menor. En ese marco de colaboración, se potencia que las decisiones tomadas sean basadas en el mejor interés de la persona menor, para lo cuál se requiere:

- encuentros frecuentes y un alto grado de comunicación y empatía.
- tiempo suficiente para escuchar y que expresen sus emociones.
- ayudar a enfrentarse a la pérdida de su ser querido.

Este nuevo enfoque de tomar decisiones centrándonos en la familia, pero sobre todo en la niña o el niño, **hace ver** a las familias **que sus deseos y opiniones son tomadas en consideración, enfatizando que el buen cuidado es el primer objetivo del personal sanitario.**

La compasión y un enfoque integral que incorpore **una atención humana** centrada en la persona enferma y su familia es esencial para cubrir las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. Esto requiere un modelo interdisciplinario de colaboración que implica el trabajo de gran cantidad de profesionales y que debe incorporar elementos claves, entre los que se encuentran los servicios clínicos, los servicios de apoyo, formación e investigación. Los beneficios de la implantación de este modelo no sólo se reciben al final de la vida sino también a lo largo de todo el tratamiento. En este sentido, **la atención centrada en la familia evalúa la asistencia sanitaria basada en el beneficio mutuo a pacientes, familia y profesionales de la salud.**

Los cuidados centrados en la familia no se limitan a la presencia familiar, sino que incluyen crear y apoyar dichos cuidados por parte de la organización y del personal sanitario, por lo que las mejoras en estos cuidados pueden requerir de cambios en las creencias y cultura de la Unidad<sup>8</sup>.

3.2.1.

### **Circunstancias y necesidades a considerar en el entorno familiar**

Para poder realizar una correcta atención integral considerando siempre a paciente y familia específicamente, hemos de tener en cuenta que **la enfermedad**, y más si es una enfermedad muy grave, **conduce** inevitablemente a una serie de **cambios en la organización del entorno familiar y en las interrelaciones de sus integrantes, y tiene importantes consecuencias sociales y emocionales** en toda la unidad familiar. De este modo, se entra en un bucle que aumenta a su vez la complejidad en la toma de decisiones al final de la vida. **La situación de enfermedad**, por tanto, **condiciona la situación de vulnerabilidad familiar, de ahí la importancia no sólo de abordar a la persona enferma sino a toda su familia**. Una familia más cuidada y apoyada podrá cuidar mejor.

La enfermedad de una persona menor en el seno de una familia tiene al menos las siguientes **consecuencias, en el ámbito social**:

---

<sup>8</sup> Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*. 2003;111(4 Pt 2):e437-49.

- **Condiciona** o interrumpe la vida laboral de la familia, especialmente de quién asume la mayor parte de los cuidados, más frecuentemente, la madre.
- Supone un **mayor gasto**, (en unas condiciones en las que, a veces, disminuyen los ingresos).
- **Altera la funcionalidad y organización familiar**, lo que puede provocar la separación de la madre y el padre.
- **Puede interferir con la actividad escolar** y extraescolar **de hermanas y hermanos**.
- **Condiciona la vida social y de ocio** de todos los integrantes de la familia nuclear.
- **Puede ocasionar trastornos de salud**, (osteoarticulares, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión), en las personas más cercanas, fundamentalmente **en** quienes ejerzan más directamente el rol de **persona cuidadora**, (síndrome del cuidador).

La enfermedad puede considerarse como una crisis en el seno de la familia. En respuesta a estas alteraciones, la familia adoptará una serie de conductas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales e identificará necesidades de diversa índole para abordar dicha crisis. Nuestra obligación, como profesionales prestando una atención integral, será “diagnosticar” todos estos aspectos. Para ello, en un ámbito de confianza, **podemos indagar sobre los recursos con lo que cuenta la familia para afrontar la situación**. Por ejemplo, en su historia familiar, ¿se ha enfrentado alguna vez con una situación similar?, ¿cuáles son las redes y apoyos sociales con los que cuenta?, ¿en qué situación económica queda la familia a causa de la enfermedad?, entre otras similares.

**En el abordaje integral de paciente y familia, por lo tanto, hemos de Cuidar a las Personas Cuidadoras, así como detectar respuestas disfuncionales a la enfermedad y orientar la redes sociales de apoyo a las familias.**

Otro tipo de consecuencias en la familia son las **implicaciones emocionales** que conlleva la enfermedad. Tanto si se trata de una situación repentina, (por ejemplo, un accidente o un problema neonatal), como de una enfermedad crónica, **produce en la familia un trastorno adaptativo con síntomas emocionales mixtos más o menos acentuados: miedo, estrés, angustia, ansiedad, tristeza, ira, frustración...** Son algunas de las emociones que se podrán experimentar. Este estado se agudiza cuando se anuncia además que el pronóstico es fatal.

Otro factor añadido de estrés es, en su caso, la hospitalización por lo que conlleva en cuanto a alteración de rutinas y descanso, procedimientos y normas extraños, aparatos y maquinaria o, en determinadas unidades como UCIP, no poder estar con su hijo o hija todo el tiempo. Algunos de los síntomas de estrés que experimentan las familias durante el ingreso son: pensamientos desagradables, irritabilidad fácil, poco apetito, cefalea, disgusto, llanto fácil, preocupación excesiva, sentimientos depresivos, problemas para dormir y preocupación.

Es importante conocer la situación emocional que esté viviendo la familia al menos por dos razones: 1) porque puede originar conflictos entre ésta y el equipo sanitario; y 2) porque el estrés de la familia puede influir negativamente en la evolución de las personas enfermas. De hecho, en UCIP se han documentado beneficios psicológicos en la familia, pacientes y personal facultativo cuando se atienden las necesidades emocionales familiares.

Cuando el diagnóstico y la situación tiene un pronóstico infausto, (hecho que puede ser muy variable en términos de tiempo, desde días hasta años), la familia pasa por distintas **fases de afrontamiento**. Es fundamental conocerlas e **identificarlas para optimizar el abordaje de la persona menor**.

Algunas características de estas fases serían:

- Ser variables en el tiempo, pueden cambiar de orden o secuencia e, incluso, alguna de ellas puede estar ausente.
- En el caso de procesos de larga evolución, pueden repetirse.
- En ocasiones, existe una franca asincronía entre el proceso de adaptación de paciente y familia o entre los diferentes miembros de la familia, por lo que no es infrecuente que se produzcan rupturas o distanciamientos dentro de la pareja, en ocasiones por agravamiento de dificultades preexistentes.

**Tabla 34****Fases de afrontamiento de la enfermedad en la familia**

<b>Fase de Negación</b>	Una reacción habitual al inicio. Suele caracterizarse por la incredulidad de lo que está ocurriendo. A veces, lleva a la búsqueda de otras opiniones médicas que refuten el diagnóstico o el pronóstico informado.
<b>Fase de Rebeldía</b>	Expresión de rabia o agresividad. Suelen buscarse culpables que expliquen la causa de la enfermedad: algún integrante del equipo actual o anterior, la familia, (si se trata de una enfermedad genética), la pareja, a sí mismo/a. No se debe responder a la ira de la familia, es una trampa, normalmente, se disolverá por sí sola.
<b>Fase de Disociación</b>	Pensar que hasta el diagnóstico todo era posible, mientras que después sus planes de futuro se rompen. Surge temor al pensar que el trastorno impedirá cumplir las expectativas vitales. Esto se vive especialmente mal en menores de cierta edad, ya que las limitaciones de la enfermedad impiden desarrollar su vida normal de juegos o estudios, o en adolescentes que no se integran en un grupo concreto por causa de los tratamientos u hospitalizaciones.



<p><b>Fase de Tristeza o Depresión</b></p>	<p>El pensamiento está centrado básicamente en lo que se ha perdido. Es importante dar tiempo suficiente para superarla. En la medida de lo posible, no se deberían dar instrucciones nuevas, aunque es importante asegurarse de que se cumplen unos objetivos de supervivencia mínimos y dar la seguridad de que se pueden llevar a cabo. La actitud más favorable que se puede adoptar es simplemente la de tratar de ponerse en el lugar de la familia o paciente y manifestar comprensión por sus sentimientos.</p>
<p><b>Fase de Negociación</b></p>	<p>Paciente y familia comienzan a aceptar el nuevo estado, pero establecen condiciones respecto a las pautas del tratamiento o seguimiento. Permite comenzar a trabajar positivamente en actuaciones consensuadas para la mejora de la calidad de vida. Es el momento, por ejemplo, de planificar el alta con atención en el domicilio o de enseñar a la familia el manejo domiciliario de la ventilación mecánica, la aspiración de secreciones, la alimentación enteral...</p>
<p><b>Fase de Adaptación</b></p>	<p>Paciente y familia comienzan a darse cuenta de que se puede seguir viviendo con la enfermedad y se resitúan en la nueva posición. Es la fase más constructiva. En ocasiones se llega incluso a la sublimación del proceso.</p>

Fuente: Peralta G, Figuerola D. Aspectos psicosociales de la diabetes. *Endocrinología y Nutrición*, 2003; 50-07, p. 280 - 285

**Es preciso tratar de conocer en qué fase de la aceptación del proceso estamos y ofrecer nuestra ayuda y comprensión en todo momento, evitando discusiones estériles o enfrentamientos con la familia o paciente.**

En el acompañamiento y en la aceptación de estas circunstancias vitales **puede tener un importante papel el “consejo entre iguales”**; familias o personas enfermas en circunstancias similares a las suyas o que han pasado con anterioridad por una situación igual o similar, habitualmente en torno a una asociación de personas afectadas o entre las familias que comparten hospitalización. Debemos, siempre que sea posible, ofrecer el contacto con iguales ya que muchas familias precisan, demandan o agradecen el contacto con personas en situaciones similares y que comprenden en primera persona su situación. La fase más adecuada para aceptar este contacto es la de “negociación”, pero debemos ofrecerla desde el momento del diagnóstico y reiterarla en las sucesivas entrevistas respetando siempre el deseo de aceptarla o rechazarla. En la fase de negociación puede ser muy útil apoyarse en el/la pediatra de Atención Primaria. Habitualmente, conoce en profundidad a la familia y sirve de apoyo para la aceptación gradual del proceso de la enfermedad.

## **Atención en circunstancias familiares específicas: cultura, religión...**

Nuestra sociedad es cada vez más multicultural y multi-religiosa, así que hemos de tener en cuenta estos factores en la práctica clínica. Aunque es común en todas las culturas el temor al sufrimiento, el dolor y la muerte, los conceptos de salud y enfermedad varían según diferentes grupos culturales y creencias religiosas, así como también influye en el proceso de la transmisión de la información y en la toma de decisiones.

Por eso, debemos:

- Indagar cuál es la interpretación que la familia hace de todo el proceso, del diagnóstico y del tratamiento.
- Averiguar cómo abordan el momento de la muerte.
- Respetar sus costumbres y tradiciones. Si no fuera posible, es preciso explicar la razón. No rechazarlas: lo percibirán y se replegarán.
- Conocer cuáles son sus creencias sobre la enfermedad y la muerte para hacer todo el proceso más efectivo.
- Generar confianza.

## La comunicación como herramienta imprescindible

- Las herramientas fundamentales con las que contamos los equipos sanitarios durante todo el proceso de atención integral a la familia son la información y la comunicación.

En todo el proceso de atención centrada en la familia resulta imprescindible **una buena comunicación entre el personal sanitario y la familia**. Una buena información es la base para una comunicación eficaz. Las familias precisan:

- Una **información clara y transparente** sobre la situación de su hijo o hija, el pronóstico y los tratamientos posibles de su enfermedad.
- Información **expresada en un lenguaje fácilmente comprensible**. Por el contrario, un lenguaje demasiado técnico dificulta enormemente la comprensión. Si es preciso mencionar algún tecnicismo, a continuación, hemos de aclarar su significado.
- Debemos **elegir el lugar** en el que informar, un lugar **que garantice la privacidad** del encuentro.
- Podemos **acompañar las explicaciones orales por información adicional por escrito**, dibujos que aclaren u otras formas de asegurar la comprensión.
- Hemos de **cuidar** también la **comunicación no verbal**: nuestros gestos, posturas, miradas, expresión facial... **deben acompañar** (y no contradecir) **el mensaje verbal**. **No debemos transmitir sensación de prisa**.

- La ansiedad y el estrés que puede experimentar la familia dificultan la comprensión y retención de **los mensajes**. Debemos **asegurarnos de que éstos lleguen**, por ejemplo, **repitiéndolos** las veces que sea necesario, **preguntando** si se ha comprendido, pidiendo que nos repitan qué es lo que han entendido, **emplazando para un siguiente encuentro** en el que reiterar y reforzar los mensajes..
- Coordinando eficazmente la información que se transmite por parte de todo el personal. **El equipo médico no debe dar informaciones contradictorias o diferentes**. Una forma de asegurarlo es que la interlocución descansa fundamentalmente en el médico o médica responsable. La homogeneidad de la información se refuerza con el contacto entre el personal del hospital y el de Atención Primaria. Una buena parte de la información que recibe la familia se hace a través de Atención Primaria y, con seguridad, si se produce el fallecimiento, la familia seguirá recibiendo atención en el duelo por el equipo de Primaria.
- La información y la comunicación han de desarrollarse en un ambiente en el **que el equipo genere la máxima cercanía y confianza posibles**. Por ejemplo, las familias que perciben distanciamiento emocional del equipo de la UCIP muestran un duelo inapropiado.
- También son garantías para una buena comunicación e información que paciente y familia **conozcan la identidad de las personas responsables de enfermería y medicina** y tengan la certeza de su **implicación en el tratamiento y en su cuidado**.

- La **información** ha de ser **tan frecuente como sea necesario**. Se debe informar de forma proactiva y no sólo a demanda o en respuesta a las preguntas. **Es conveniente buscar también algún momento para sostener una pequeña conversación informal, interesarse por el estado de paciente o familia o dedicar una palabra de ánimo.**
- Si está en el hospital, es positivo informar desde el principio de las normas de funcionamiento, horarios, etc. de la Unidad.
- Es conveniente informar sobre **quién es quién en el equipo sanitario** y clarificar el rol de cada profesional. Hay que presentarse e identificar la categoría profesional en las primeras interacciones con la familia.
- Una buena relación y comunicación precisa del **reconocimiento** por parte del equipo **del conocimiento de la madre y el padre en su propio hijo o hija**, de un tratamiento basado en el **respecto mutuo** entre personas, de igual a igual, con necesidades y vidas propias y del reconocimiento del estrés personal y de la alteración familiar que se produce.

**La familia considera**, la mayoría de las veces, **que las capacidades de comunicación del equipo sanitario son tanto o más importantes que sus capacidades clínicas y técnicas.** Todo ello contribuye a disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión tanto durante la situación crítica como durante la agonía, tras el fallecimiento y en el duelo.

**La mejor forma de evitar el conflicto es la de dar una información veraz, real y comprensible, conseguir una relación de confianza entre familia y profesionales e intentar evitar actitudes excesivamente paternalistas, autoritarias o de prepotencia.**

**La información de la familia es clave para la toma de decisiones.** Si la familia recibe claramente el mensaje de que su hijo/a está muriéndose, tendrá tiempo suficiente para:

- despedirse,
- preguntar sus dudas, plantear sus necesidades
- prepararse para la muerte y el duelo
- contactar con sus familiares más próximos.

**La actitud del personal sanitario hacia la familia y la información del equipo puede tener un efecto directo para facilitar la adaptación a la pérdida de un ser querido y tener un proceso de duelo adecuado.**

## **Cómo afrontar con la familia los últimos momentos en una unidad hospitalaria:**

- La persona menor debe recibir los cuidados necesarios para su confort, evitando el dolor y el sufrimiento. **La muerte debe ser lo más humana y digna posible y hay que asegurar a la familia que será así.** Garantizar que se cubren las necesidades de la persona menor agonizante: estar con su familia, recibir cariño, no tener dolor, respeto a su cuerpo y a los deseos de sus familiares.
- **Intentar predecir las preguntas que puede hacer la familia**, pero que no siempre pueden verbalizar; **deben conocer el curso esperado de la muerte, incluso las circunstancias físicas desagradables.** Por ejemplo, en el caso de retirada del soporte vital es muy importante orientarles sobre cuánto tiempo durará para que la familia desarrolle expectativas correctas sobre el momento de la muerte.
- Si la persona no está sedada profundamente la familia debe tener la oportunidad de verla con los ojos abiertos e incluso sonreír antes de su fallecimiento.
- Si hay un traslado a otra planta de hospitalización en situación terminal es importante la información y transición con el equipo médico de referencia.
- Se debería permitir a la madre y al padre pasar el tiempo que necesiten con su niño/a y, si lo desean, en un lugar privado y tranquilo. **Facilitar que estén a su lado, lo tomen en brazos si así lo desean y dispongan de cierta privacidad.** El simple contacto, “poder ver y tocar” es lo que más mitiga la angustia que sufre la familia.



- En el caso de neonato, ofrecer, si lo desean, el contacto piel con piel y el poder abrazar y estar a su lado, en compañía de la familia o de las personas que decidan.
- Si la familia no quiere o no puede participar en los últimos cuidados, debido al gran sufrimiento y bloqueo emocional que les pueda suponer, se les asegurará que estaremos a su lado hasta su desenlace final.
- Un equipo apropiado **debería consolar y animar a la familia.**
- Cuando una persona menor muere, se debería **ofrecer consejo sobre la pérdida de un ser querido** a la familia, incluyendo la posibilidad de examen postmortem. Si es neonato, a su debido tiempo, se debería discutir también el pronóstico de futuros embarazos.
- **Cuidar de la familia atendiendo a sus necesidades culturales, espirituales y prácticas.**
- El tratamiento respetuoso es muy necesario durante los cuidados al fin de la vida. **Respetar los momentos de rabia, dolor, pesar o angustia, para poder realizar la despedida lo menos dolorosa posible.**

## **Orientación, información y seguimiento a hermanas y hermanos durante el proceso de enfermedad.**

- “Cada menor y cada miembro de la familia, incluyendo hermanas y hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario”.

Carta de la International Children’s Palliative Care Network (ICPCN)

The ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children. International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Disponible en: <http://www.icpcn.org.uk>

**Cuando una persona está enferma o herida afecta a toda la familia.** La madre y el padre, debido al sometimiento a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, pueden descuidar, en ocasiones, las necesidades emocionales del resto de sus hijos e hijas, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas en esa situación de ansiedad y agotamiento. **Las hermanas y hermanos tienen que hacer frente a su propio miedo y al miedo y preocupación por lo que le sucede a la persona enferma, a su madre y a su padre.** Debido a que las hermanas y hermanos no se pueden definir como pacientes primarios, su cuidado emocional no es frecuente y a menudo limitado. Aún así, **es muy importante que el equipo sanitario sepa cómo asesorar a las madres y padres respecto a su cuidado,** utilizando para ello al personal de enfermería y pediatría de Atención Primaria, **así como prepararse para su atención directa y coordinadamente si la situación lo requiere** (por ejemplo, en visitas a domicilio).

Die Trill subraya que **el diagnóstico ejerce también un fuerte impacto en los hermanos/as del paciente**. A estos **no les resulta fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo**. A menudo sienten abandono por sus progenitores, que ahora dirigen toda su atención al paciente.

Wiener (1970) ha enumerado los **factores que afectan a la reacción de los hermanos y hermanas a una enfermedad que amenaza la vida**: edad, sexo, madurez, capacidad para integrar el concepto de enfermedad, relación con la persona enferma, adaptación a la familia y lugar que ocupa en ella y honestidad en la comunicación con otros miembros de la familia.

Las **reacciones emocionales** en las hermanas y hermanos son según Díaz (2003) de diversa índole:

- Temor por su hermana o hermano enfermo.
- Dolor por su sufrimiento.
- Miedo a enfermar.
- Sentimientos de culpa, celos, frustración o soledad.
- Falta de comprensión de qué por qué ha habido una ruptura en las rutinas familiares.

No se pueden pasar por alto sus necesidades. Este malestar emocional puede tener repercusiones en su comportamiento, en sus relaciones y en su rendimiento escolar, dando lugar a manifestaciones como (Schorr-Ribera, 1993):

<b>Conductas regresivas</b>	Chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de alguien, docente o estudiante.
<b>Miedo y ansiedad</b>	Aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
<b>Depresión</b>	Tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza y estómago, dormirse en clase, e incapacidad para concentrarse.
<b>Enfado</b>	Ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

Por otro lado, en positivo, **la experiencia** de tener cerca a alguien con una enfermedad grave **también puede servir para madurar**. En algunos estudios se ha observado mayor empatía, más conductas de ayuda, de compartir y capacidad para mostrar afecto, que sus compañeros y compañeras de clase.

3.2.4.1.

### **Orientaciones para ayudar al hermano o hermana:**

**Necesitan saber qué es lo que está pasando, que se les quiere** a pesar de que ahora no puedan prestarles la debida atención, **que no han hecho nada para causar la enfermedad. Es importante ayudar a comprender la fase de la enfermedad y explicar, llegado el caso, el hecho de la muerte.** Veamos algunas indicaciones para hacerlo más fácilmente.

## **Sugerencias para ayudar al hermano o hermana, siguiendo a Die Trill (1993).**

- Averiguar qué entendimiento tiene acerca de la enfermedad; **aclarar malos entendidos.**
- **Proporcionar información acerca de la enfermedad y tratamientos**, que sea similar a la que posee su hermana o hermano enfermo. **Nunca mentir y evitar contradicciones. Utilizar un lenguaje claro.**
- Hacer énfasis en las explicaciones médicas de la enfermedad.
- **Asegurar que** la enfermedad **no es contagiosa y que existe poco riesgo de que también la padezca él o ella** (si procede).
- Permitir **hablar sobre sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza** con su padre o madre, el personal sanitario u otras personas adultas.
- **Fomentar su participación en el tratamiento**, en la medida de lo posible, para evitar que no se sienta fuera de la familia.
- Intentar **no sobrecargar con responsabilidades adultas.**
- **Fomentar la comunicación con la persona enferma.**
- No permitir que limiten sus actividades debido a sentimientos de culpabilidad.
- **Fomentar su independencia** para evitar su sobre-identificación con la persona enferma.
- Contactar con la escuela para explicar su situación.

## Si hay hospitalización:

- Procurar que puedan pasar tiempo tanto con su padre como con su madre.
- **Explicar repetidamente por qué su padre y su madre necesitan pasar tanto tiempo en el hospital** (si es el caso).
- Las **visitas** al hospital, son fundamentales **para desmitificar** el tratamiento.
- Emplear la ayuda de personas que conozcan bien mientras la madre y el padre están en el hospital. Esto es preferible a introducir “nuevas caras” en su cuidado.

**Como profesionales**, en los contactos iniciales con la familia, **debemos recoger la información de qué otros niños hay en la familia** (datos biográficos de éstos, y quién los cuida, apoyos sociales...) **Orientarles sobre como integrarlos en los cuidados, y qué información quieren/deben dar a sus hijos.** Favorecer el acceso a los recursos sociales, especialmente que informen al centro escolar. Y siempre que sea posible **hacer seguimientos de la adaptación de los otros hijos a la situación de enfermedad y muerte del hermano.**

3.3.

## Gestión de posibles situaciones de conflicto en el abordaje familiar

En el abordaje de la familia, no sólo nos enfrentamos a la situación de enfermedad, sino también al **afrentamiento de la familia a esta situación estresante que puede hacer aflorar o bien provocar conflictos** familiares que en otras situaciones no aparecerían o tendrían otras connotaciones.

Somos el personal sanitario quienes primero nos enfrentamos a estos conflictos, que puede ser más intensos, generalmente, cuando ya existían de forma latente y/o cuando madre y padre están separados o divorciados.

Es el equipo sanitario **el primer eslabón de intervención** tanto en la situación emocional de la familia como en los conflictos que puedan surgir **en el uso de una comunicación asertiva**, no olvidando nunca que se ha de decidir en función del mayor bien para la persona menor.

### Conflicto de tutela

La patria potestad, que incluye el deber general de velar por los hijos e hijas y ejercer la representación (art. 154 CC), *se ejercerá conjuntamente por ambos progenitores o por uno solo con el consentimiento expreso o tácito del otro* (art. 156.1º CC). Por lo tanto, en un principio las decisiones deben tomarse de forma conjunta. No obstante, si existiera un desacuerdo puntual, cualquiera podrá acudir al Juzgado y, después de escuchar a

ambas partes y a la persona menor, en el caso de que tuviere suficiente juicio o fuera mayor de doce años, se atribuirá la facultad de decidir a una de las partes (art. 156.2º CC).

En caso de separación judicial, divorcio o nulidad matrimonial, lo normal es que la patria potestad conjunta no quede afectada. No obstante, *el Juez podrá decidir, en beneficio de los hijos, que la patria potestad sea ejercida total o parcialmente por unos de los cónyuges* (art. 92.4 CC). Por otro lado, *si los padres viven separados la patria potestad se ejercerá por aquel con quien el hijo conviva* (art. 156.5º CC).

Por último, hay que señalar que *El padre o la madre podrán ser privados total o parcialmente de su potestad por sentencia fundada en el incumplimiento de los deberes inherentes a la misma o dictada en causa criminal o matrimonial.* (art. 170 CC).

Es importante señalar que no podemos perdernos en términos legales. Estamos hablando de algo tan importante y básico como es el bienestar de una persona menor y, en nuestra escala de valores de la atención integral al niño, no podemos entrar en las disputas de pareja y olvidar los principios éticos que deben regir nuestra actuación, que son el principio de no maleficencia, el de beneficencia, el de justicia y, por supuesto, el de autonomía, escuchando lo que desea la persona menor, acorde a su grado de madurez, e intentar consensuar sus deseos, (autonomía), con lo que más le convenga, (no maleficencia), y no hacer más daño. Son suficientemente dolorosas estas situaciones como para agravarlas perdiéndonos en las armas arrojadizas que pueda utilizar la familia, agravadas a su vez por el dolor de la pérdida que va a ocurrir.

Pensamos que el camino fácil podría ser el poner el conflicto en manos del sistema judicial, pero ya en el espíritu de la ley 15/2005, la intervención judicial pasa a un segundo plano, y se



remite cuando no es posible el pacto entre las partes o cuando las decisiones tomadas no procuran el bien de la persona menor.

Por tanto es importante el abordaje desde un equipo multidisciplinar en el que incluyamos profesionales de la psicología y que los miembros del equipo que trabajan en estas situaciones tengan suficientes habilidades de comunicación como para poder facilitar la mediación y la toma de decisiones.

### **Situación de desamparo familiar y falta de compromiso en el cuidado:**

La situación de desamparo viene recogida en la ley 21/1987: *Situación que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes de la guarda de menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material.*

La situación de desamparo se considera según el Código Civil (capítulo V) la que se produce a causa del incumplimiento de los deberes establecidos por ley y se recogen los términos en los que se produce la pérdida de la patria potestad y quién se hace cargo de la guarda de la persona menor.

También recoge que, en circunstancias graves en las que la madre y el padre no pueden cuidar a la persona menor, pueden solicitar que la entidad pública competente asuma la guarda durante el tiempo necesario.

En estas circunstancias en las que hay una situación de desamparo, hemos de tener la suficiente sensibilidad para detectarlas y actuar en coherencia. En caso de que existan desacuerdos graves entre la familia y el equipo sanitario se deberá poner la situación en conocimiento de la autoridad judicial.

## Aspectos éticos en la atención al duelo

**El duelo** es una reacción psicológica ante la pérdida. **Es el dolor emocional** que se produce **tras haber perdido** algo o **alguien importante** en nuestras vidas. Clásicamente, el duelo se ha entendido como **un proceso normal, limitado en el tiempo, cuya evolución suele progresar hacia la superación**. Distintos autores y autoras coinciden en que la pena producida por la pérdida *per se* no es patológica; al contrario, su elaboración puede fortalecer la madurez y el crecimiento personal.

La duración del duelo por la muerte de una persona muy querida puede durar entre 1 y 3 años. **La intensidad y duración del duelo depende de muchos factores:**

- **tipo de muerte** (esperada o repentina, apacible o violenta...),
- intensidad de la unión con la persona fallecida,
- **características de la relación** con la persona fallecida (dependencia, conflictos, ambivalencia...),
- **edad...**

Las **etapas** de un proceso no complicado o normal de duelo y sus manifestaciones serían:

- **Shock:** que se caracteriza por desconcierto y embotamiento, incluyendo sentimientos de irrealidad. En un fenómeno muy común y, en principio, protector, puede durar horas o algunos días.

- **Anhelo o languidez:** incluye búsqueda de la pérdida, sentimientos intensos de pena y ansiedad. También puede haber sentimientos de rabia, inseguridad y baja autoestima, así como expectativas de nuevos desastres. La duración de esta fase suele ser alrededor de tres semanas.
- **Desorganización y desesperación:** se producen pensamientos repetitivos sobre la pérdida junto a largos periodos de apatía y desesperación. También puede darse aislamiento y ausencia de visión de futuro. Suele tener una duración aproximada de entre dos y cuatro meses.
- **Reorganización y recuperación:** al tercer o cuarto mes, comienzan a recuperarse los apetitos, vuelven las ganas de comer y, por tanto, se recupera peso, si se ha perdido.

Como trasfondo terapéutico de todo proceso, Worden describe **las cuatro tareas que la persona ha de llevar a cabo:**

- **Aceptar** la realidad de la pérdida.
- **Expresar y elaborar pensamientos, sentimientos y emociones.**
- **Adaptarse** a la nueva situación.
- **Establecer nuevas relaciones y seguir viviendo.**

### ¿Cuándo podemos decir que se ha completado un duelo?

Cuando somos capaces de recordar a la persona fallecida sin sentir dolor, cuando hemos aprendido a vivir sin él o ella, **cuan- do hemos dejado de vivir en el pasado y podemos invertir de nuevo toda nuestra energía en la vida y en quienes vi- ven.** Se habla entonces de duelo resuelto.

Hay dos características en la que la mayoría de autores y autoras coinciden para decir que un duelo está adecuadamente elaborado:

- La capacidad de recordar y hablar de la persona sin dolor.
- La capacidad de establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida.

### Tabla 35

#### Características del duelo “normal” y el “complicado”

PROCESO NORMAL DE DUELO	COMPLICACION EN EL DUELO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La pena se expresa normalmente.</li> <li>- Tiene una duración limitada en el tiempo (entre 1 y 2 años).</li> <li>- Pasadas las primeras semanas, la persona doliente realiza las actividades con “normalidad”, aunque con animo apático y ansiedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).</li> <li>- Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico).</li> <li>- Incapacidad para desvincularse de la persona fallecida. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.</li> <li>- Incapacidad para recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está la persona fallecida.</li> <li>- Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad y adicciones).</li> </ul>

Fuente: Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. & Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel

## Clínica del Duelo por un hijo o hija

La muerte de un hijo o una hija es una de las experiencias más duras, difíciles y dolorosas que puede sufrir un ser humano. El impacto es enorme. Madres y padres se sienten responsables de su protección y su pérdida suele ser vivida como un fracaso y con una gran culpabilidad.

### ¿Cómo se maneja/se previene el duelo antes del fallecimiento?

Antes del fallecimiento se puede trabajar con una filosofía de prevención, facilitando con ello una elaboración posterior adecuada del duelo. Para ello, será importante que el equipo sanitario se ocupe de:

- 1| Identificar necesidades, dificultades, preocupaciones y temores de la familia para poderlas eliminar o atenuar.** Las necesidades más frecuentes son: información, apoyo del equipo sanitario y del resto de la familia, “cuidar” y “estar con el ser querido, intimidad y privacidad, reconciliarse y expresar emociones. Entre las preocupaciones y temores mas frecuentes se encuentran:
  - el miedo a no ser capaces de cuidar al ser querido cuando se vaya deteriorando y no tener ayuda profesional cuando se necesite;
  - preocupación porque sufra y muera con dolor o por ser responsable de no haber agotado todos los recursos para hacer frente a su enfermedad;
  - miedo a no darse cuenta de que el ser querido se muere y encontrarse en soledad en ese momento;
  - temor a que alguien le descubra el diagnóstico/prognóstico al paciente, pensando que este no va poder hacerle frente....

- 2| **Evaluar y potenciar los recursos de la familia** y, en caso de que no existieran, implementar las estrategias específicas necesarias con el fin de manejar adecuadamente sus emociones, pensamientos y conductas **para reducir o suprimir la sensación de impotencia y aumentar su percepción de control sobre la situación.**
- 3| **Evaluar factores de riesgo, previniendo complicaciones.** El objetivo de la atención al duelo paliativo es prevenir un duelo complicado y **facilitar el proceso de adaptación.**
- 4| **Proporcionar a la familia información para facilitar el afrontamiento de las situaciones difíciles.** La información disminuye la angustia y aumenta la operatividad en cuanto a la toma de decisiones y se debe centrar en:
  - Los cambios físicos y emocionales que va a experimentar el ser querido durante el curso de la enfermedad y pautas sobre su manejo.
  - Anticipar pensamientos y reacciones emocionales de la propia familia para normalizar su presencia.
  - Pautas con los hermanos y hermanas.
  - Lo que puede ocurrir en el momento de la muerte.
  - Los recursos de los que pueden disponer.
  - Facilitar la burocracia de la muerte.
- 5| **Ayudar a la familia a aceptar el futuro próximo de la persona enferma,** su muerte, así como el propio futuro de la familia sin esa persona. **Se debe favorecer lo que facilite la aceptación posterior de la pérdida;** por ejemplo:
  - En el momento de la muerte ver a la persona fallecida puede ayudar a darse cuenta de la realidad y del final; el poder estar a su lado un rato.

- Realizar los cuidados post-mortem y todo tipo de ritos que la familia considere oportunos. La expresión del duelo es variada, depende de la cultura, cada cual tiene una forma de afrontar la situación y habrá que respetarla.
- En el caso de los hermanos y hermanas, si quieren, sin obligarles ni recriminarles por no hacerlo, pueden ver a la persona fallecida y participar en el funeral, por ejemplo, eligiendo las flores, haciendo dibujos... lo que les ayude a entender lo que ha ocurrido. A veces, las fantasías suelen ser más terroríficas que la muerte real.

### ¿Cómo se maneja el Duelo después del Fallecimiento?

El seguimiento por el equipo de profesionales tras la muerte es apreciado por la familia. Existen diversas modalidades de actuación, siendo deseable que sean desarrolladas de forma coordinada con el equipo de pediatría y medicina de familia de Atención Primaria. Hay equipos que visitan a la familia a los 15-20 días aproximadamente del fallecimiento. Otros escriben una carta a las dos semanas y otros combinan ambas situaciones y/o realizan seguimientos telefónicos.

## Respuestas más comunes en las que vamos a tener que intervenir son:

<b>Ansiedad:</b>	La muerte de un ser querido es un estímulo que genera gran ansiedad, sintiéndose impotente ante la nueva situación y emergiendo miedos o temores.
<b>Enfado /Ira:</b>	Hacia la persona que ha fallecido, aunque lo habitual es desplazar ese enfado al equipo médico o a otras personas. En alguna ocasión, puede volverse hacia sí mismo/a, provocando depresión, culpa, disminución de la autoestima o, en el peor de los casos, ideación suicida <sup>4</sup> .
<b>Tristeza/ Pena:</b>	Es la más universal. Tiene que ver con el significado y amplitud de la pérdida. Durante el proceso habrá ocasiones en las que se tendrá que facilitar su expresión, especialmente en los primeros encuentros. En otros, se utilizarán más bien estrategias para recuperar gradualmente el autocontrol emocional.
<b>Culpa:</b>	Es un sentimiento más desarrollado en las personas próximas e implicadas a lo largo de toda la enfermedad. La familia se puede sentir culpable por diversas razones: por no haber ofrecido a la persona fallecida otras alternativas y/o mejor atención médica; por no haber sido capaces de realizar en cada momento “lo ideal”; por no experimentar la cantidad de tristeza que consideran apropiada; por no haberse dado cuenta antes de la situación...



## ¿Qué se debe hacer en estas intervenciones? ¿En qué consiste el seguimiento del duelo?

- **Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo**, ofreciendo disponibilidad y atención a quienes lo demanden o presenten factores de riesgo.
- **Facilitar la expresión de sentimientos**, dedicando tiempo a escuchar, empatizar y a respetar el dolor de la familia.
- **Clarificar dudas y reestructurar creencias erróneas**, en el caso que sea necesario.
- **Responder a las preguntas y preocupaciones que presentan las familias con respecto a la evolución que experimentó su ser querido** y donde se traten los aspectos clínicos relacionados con su muerte, los datos complementarios pendientes de resultados cuando falleció, así como la información de la necropsia, en caso de haberse realizado.
- **Tranquilizar** a la familia, valorando y **reforzando** su actuación **y aportando estrategias de afrontamiento**.
- **Informar sobre el proceso de duelo**, con ideas claras y concisas sobre las distintas fases, duración y manifestaciones con las que se pueden o no encontrar para poder normalizar reacciones, desdramatizando algunas que pueden angustiar mucho.
- Aconsejar sobre el manejo de algunas conductas que pueden resultar desadaptativas.
- **Asesorar en la reorganización familiar**, explicando que la pérdida de uno de los componentes de la familia lo trastoca todo.

A ser posible, **la información se les transmitirá no sólo de palabra, sino también, a través de imágenes y pequeñas lecturas para la casa.** También es útil manejar otros recursos como: utilizar **fotos, videos, CDs y pintura para la estimulación de recuerdos y emociones; reestructuración cognitiva; autoinstrucciones positivas y autorrefuerzos** para adquisición de habilidades y afrontamiento de situaciones difíciles; utilización de cartas, diarios, juegos de roles, resolución de problemas, técnicas de detención del pensamiento, manejo de contingencias, **planificación de actividades gratificantes, diferentes técnicas de relajación, visualización, biblioterapia...**

**El seguimiento del duelo va a consistir en escuchar, entender y atender<sup>10</sup>, respetando las cualidades únicas y personales, permitiendo las diferencias personales y el tiempo que precise**

Las técnicas de intervención generales se pueden resumir con el acrónimo REFINO, cuyo significado es:

**Tabla 36**

Técnicas de intervención en el duelo: REFINO

<b>Establecer una buena Relación</b>	Construir una adecuada relación profesional con la persona en duelo es el fundamento y el principio de todo.
<b>Escucha activa</b>	La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha a la otra persona y a sí mismo/a.
<b>Facilitación</b>	Es favorecer la comunicación, esperar, tener paciencia. Hacerle un espacio a la persona doliente y darle “permiso” con nuestra actitud y ese clima “seguro” que hemos creado, para que se desahogue o exprese sus emociones más profundas.
<b>Informar</b>	Decir a la persona doliente que tiene derecho a sentir lo que siente; aclarar que hay un proceso de adaptación que lleva un tiempo y orientar sobre las dudas más habituales.
<b>Normalizar</b>	Es asegurar que lo que siente, piensa, hace... es totalmente normal y lo natural en su situación... Esto valida sus reacciones y sentimientos, los legitima, confirma, desculpabiliza y, además, puede seguir sintiéndolos.
<b>Orientar</b>	Es guiar, sugerir, aconsejar... o, incluso, prescribir mediante instrucciones concretas determinadas conductas o rituales.

Fuente: Nomen Martín, L. Tratando... el proceso de duelo y de morir. Pirámide. Madrid.2008.

## ¿Es conveniente o no el uso de psicofármacos?

Diversos autores y autoras afirman que la medicación puede inhibir la expresión de las emociones, siendo ésta una tarea importante en el duelo, por lo que **es preferible no prescribir tranquilizantes o antidepresivos de forma rutinaria**. Puede ser conveniente prescribirlos después de haber realizado una evaluación específica, si se considera necesario, a las personas que permanecen en estado de depresión o agitación importante durante periodos de tiempo anormalmente largos o que tienen ideación suicida, así como para aliviar el insomnio.

Medicalizar el duelo significa darle categoría de enfermedad, con todo lo que esto conlleva. **Ante un duelo normal, es adecuado evitar tanto la “anestesia emocional” como la dependencia**. Así, los ansiolíticos e hipnóticos conviene usarlos a demanda, durante periodos cortos, (por ejemplo, para participar en actos públicos), y a dosis mínimas.

En cuanto a la administración de antidepresivos, es difícil diferenciar el estado depresivo de la tristeza propia del duelo y, cuando existen dudas, (Ej. dolientes con síntomas depresivos persistentes), se puede probar su eficacia ya que mejoran la depresión, pero no la pena o sensación de pérdida propia del duelo.

## ¿Quien deberá entonces atender a las personas en estas circunstancias?

La muerte y la pérdida de seres queridos son fenómenos de alta frecuencia en cualquier población. Por lo tanto, **los equipos de Atención Primaria deberían poder responsabilizarse del cuidado de las personas en duelo**. Los grupos de apoyo para el duelo dentro de los equipos de Atención Primaria deberían tener también un peso significativo.

## El duelo en la infancia y la adolescencia

El equipo sanitario que asiste a una persona menor en proceso de muerte, no siempre tiene relación con sus hermanas y hermanos. Aún así, es importante tener algunas nociones sobre el duelo en la infancia y la adolescencia, bien por si directamente se les puede ayudar a pasar este trance, bien para transmitir algunas indicaciones a su familia.

Las personas menores **no reaccionan a la pérdida de la misma forma que las personas adultas. Podrían** no demostrar sus emociones tan abiertamente y **tener dificultad para expresar sus sentimientos de pena.** No se suelen encerrar en su preocupación con pensamientos obsesivos acerca de la persona fallecida. Su comportamiento dice más que sus palabras. Usualmente, se envuelven en actividades con otros niños y niñas. No es infrecuente, por ejemplo, verles muy tristes un minuto y jugando al siguiente. Por esta razón, **es pertinente** considerar, además de la comunicación verbal, **la utilización de otros métodos de comunicación** más cercanos a la infancia como son **el juego, drama, arte, deberes escolares e historias.**

**Los episodios de pena en la infancia tienden a ser intermitentes, debido a que no pueden explorar de una manera racional todos sus pensamientos y sentimientos como lo hace una persona adulta.**

Eso no significa que no sientan los duelos, de hecho, éstos pueden tener repercusiones importantes. En un trabajo del grupo, C. Villanueva y J. García Sanz (2000), se analizan 124 casos de consultas infantiles por pérdidas, el 13% de ellos presentan duelos por muerte. La sintomatología encontrada es:

en un 31% trastornos de conducta, un 20% fracaso escolar, en alrededor de un 15% síntomas depresivos, ansiedad y síntomas corporales.

## ¿Cuáles son las reacciones emotivas más comunes en la niñez ante la muerte de una persona querida?

Las reacciones emocionales ante la muerte de una persona amada **son similares a las de las personas adultas, aunque se expresan de otra manera.** Las más comunes son: **tristeza** por lo que ha pasado, **rabia** por el abandono, **miedo** a la soledad, **temor** a que también pueda morir otro miembro de la familia y **sentimiento de culpa** por haber provocado la muerte.

Hay tres preguntas que, verbalizadas o no, el niño/a se hace:

**¿He provocado yo la muerte?**

**¿Me pasará también a mí?**

**¿Quién cuidará de mí ahora?**

La muerte y las circunstancias que la rodean se interpretan de diferentes maneras según la edad y el estadio de desarrollo de la persona.

**Tabla 37**

## Aflicción y estadios de desarrollo

Edad	Comprendiendo la muerte	Manifestaciones de la pena
<b>Infancia hasta los 2 años</b>	No existe una comprensión cognitiva de la muerte.	Quietud, irritabilidad, disminución de la actividad, sueño precario y pérdida de peso.
	La separación maternal causa cambios.	
<b>2-6 años</b>	La muerte es similar al dormir.	Hace muchas preguntas (¿Cómo van al baño? ¿Cómo comen?).
	Las personas muertas continúan viviendo de alguna otra forma.	Trastornos en el comer, dormir, y el control de los intestinos y la vejiga.
	La muerte es temporal no final.	Miedo al abandono. Rabietas.
	La muerte es reversible.	El pensamiento mágico (¿Pensé o hice algo que causó esta muerte, como cuando dije: "Te odio", y cuando dije: "Deseo que te mueras?").
<b>6-9 años</b>	La muerte está personificada como un espíritu, esqueleto, fantasma o coco.	Curiosidad sobre la muerte.
		Hace preguntas concretas.
		Podría tener fobias escolares.
	La muerte es final y asusta.	Comportamientos agresivos (especialmente los varones).
La muerte no es universal (le sucede a otras personas, no a mí).	Algunas manifestaciones hipcondríacas.	
	Podría sentirse abandonado/a.	

<b>de 9 en adelante</b>	Todo el mundo morirá.	Estados de alteración emocional, culpa, rabia y vergüenza.
		Estados de alteración y ansiedad sobre la propia muerte.
		Cambios de humor.
	La muerte es final e irreversible.	Miedo al rechazo; no querer diferenciarse de sus compañeros y compañeras.
	Incluso yo moriré.	Trastornos alimenticios.
		Trastornos del sueño.
		Conducta regresiva (pérdida de interés en las actividades externas).
		Conducta impulsiva.
		Culpa por haber sobrevivido.

Fuente: Información del PDQ para profesionales de la salud. "Pérdida, pena y duelo" is redistributed by University of Bonn, Medical Center, 1990.

## ¿Cómo debemos intervenir con niñas y niños en duelo?

**Las dificultades para elaborar los duelos en la infancia provienen, quizás más que del impacto de la muerte, de lo que haya pasado antes y después de ésta.** Es decisivo, pues, hacer un buen abordaje del duelo, previo y posterior al fallecimiento.

En general, para evitar duelos complicados en la infancia lo mejor sería realizar una buena prevención. Esa prevención consiste básicamente en que las personas adultas sepamos cómo enfrentarnos al trabajo con menores y duelo, y en que los niños y niñas tengan información y conocimiento sobre el tema de la muerte. **Es importante que en la educación no se eviten los temas relacionados con la muerte, las pérdidas, y los sentimientos derivados de ellas.** Tanto desde el ámbito familiar como del profesional debemos velar para que así sea.



**Niñas y niños, como las personas adultas, en caso de muerte, tienen el derecho de tener información sobre lo que les sucede a sus seres queridos, a tomar parte activa del proceso y a que se fomenten todas las actuaciones pertinentes para que su duelo sea elaborado de forma adecuada. Nadie puede quitarles ese derecho, aunque según la edad podamos abordarlo de una forma o de otra.**

### **Tabla 38**

Los derechos de la infancia tras la muerte de un ser querido

- 1| Tengo derecho a tener mis propios sentimientos por la muerte de un ser querido. Puedo enfadarme, sentirme triste o solo o sola. Puedo tener miedo o sentir alivio. Puedo sentirme insensible a lo que me rodea o, a veces, puedo no sentir nada en absoluto. Nadie sentirá exactamente lo mismo que yo.
- 2| Tengo derecho a hablar de mi dolor siempre que tenga ganas. Cuando necesite hablar, encontrare a alguien que me escuche y me quiera. Cuando no quiera hablar, no pasará nada, también estará bien.
- 3| Tengo derecho a expresar mis sentimientos a mi manera. Puedo jugar y reírme (cuando sufren, les gusta jugar para sentirse mejor durante un rato). También puedo enfadarme y portarme mal, esto quiere decir que tengo sentimientos que me asustan y que necesito que me ayuden.
- 4| Tengo derecho a que me ayuden a sobrellevar el dolor, especialmente las personas adultas que me quieren. Básicamente necesito que presten atención a lo que siento y lo que digo y que me quieran pase lo que pase.

- 5| Tengo derecho a disgustarme con los problemas normales y cotidianos. A veces puedo estar de mal humor y puedo tener problemas en las relaciones con las demás personas.
- 6| Tengo derecho a sufrir “oleadas de dolor”. Son sentimientos de tristeza repentinos e inesperados que a veces me invaden, incluso mucho tiempo después de la muerte de una persona. Estos sentimientos pueden ser muy fuertes e incluso pueden dar miedo. Cuando me sienta así, a lo mejor tengo miedo de estar solo o sola.
- 7| Tengo derecho a utilizar mi fe en Dios para encontrarme mejor. Puede que rezar me haga sentir mejor y, de algún modo, más cerca de la persona que ha muerto.
- 8| Tengo derecho a preguntarme por qué ha muerto la persona a quien quería. Sin embargo, si no encuentro una respuesta, no pasa nada. Las preguntas sobre la vida y la muerte son las más difíciles de contestar.
- 9| Tengo derecho a recordar a la persona que ha muerto y a hablar sobre ella. En unas ocasiones los recuerdos serán alegres y, en otras, tristes. Sea como sea, los recuerdos me ayudan a mantener vivo mi amor por la persona que ha muerto.
- 10| Tengo derecho a seguir adelante y sentir mi dolor y, con el tiempo, curarme. Viviré una vida feliz, pero la vida y la muerte de la persona que ha muerto siempre formará parte de mí. Siempre la echaré de menos.

Fuente: Alan Wolfelt. “Consejos para niños ante el significado de la muerte”. Editorial Diagonal/Grup 62. 2001.

Para comunicar a un niño o niña la muerte de un ser querido, podemos seguir estos pasos:

- Informar cuanto antes de todo lo que sucede.
- La persona que debe dar la mala noticia debe ser alguien de su entorno cercano.
- Buscar un lugar que sea tranquilo, íntimo y que cree confianza.
- El discurso debe ser breve y adaptado a su nivel de comprensión.
- No evite usar la palabra muerte.
- Dar respuesta a sus expresiones emocionales o cognitivas.
- Explicar lo que puede suceder después y así puede tranquilizarse.
- No le digan que ahora sustituye a la persona fallecida.
- Que no crea que tienen respuestas para todo.

Si le resulta difícil hablar con la persona menor de la muerte: Piense por un momento que son personas, al igual que usted, **siéntese a su lado sin prisas, coja su mano o dé un abrazo y explique, de la forma más real que pueda, (según su edad), lo que ha sucedido, dejando que exprese libremente sus sentimientos y dudas.**

Usted permanezca ahí, consolando y resolviendo lo que vaya demandando.

**Lo primero que el equipo sanitario y la familia pueden decir a hermanos y hermanas es “No estás solo/a, estamos contigo”.**

**Algunos CONSEJOS PRÁCTICOS** de Concepción Poch Avellan, para ayudar a niñas y niños a sobrellevar el duelo:

- **Decírselo lo más pronto posible.** Es importante no utilizar eufemismos ni subterfugios del estilo "se ha ido de viaje", "lo han llevado al hospital", etc.
- Ofrecer **información fácil, simple y adaptada a su edad.**
- Dejar **muy claras dos ideas básicas: que la persona muerta no volverá y que su cuerpo está enterrado o bien reducido a ceniza**, si ha sido incinerado.
- **Permitir que pase por sus propias fases de duelo:** choque y negación, síntomas físicos, rabia, culpa, celos, ansiedad y miedo, tristeza y soledad.
- **Permitir el llanto y el enfado. No esconder** tampoco nuestro propio dolor.
- **Ayudar a que expresen sus sentimientos** por medio del juego, el dibujo, etc. Ser conscientes que los expresarán de forma distinta a cómo lo hacemos las personas adultas.
- Dejar que se queden con algún recuerdo de la persona difunta.
- Permitir que asistan al funeral.

Además:

- Recordar que también tienen derecho a reír y ser felices.
- **Seguir con la rutina diaria** tanto como sea posible, ya que esto da seguridad.
- Informar al profesorado, preparar a sus compañeras/os y **facilitar el regreso a su escuela.**

Adaptada de: Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.

**Será preciso acudir a profesionales si, después de unos cuantos meses, muestran alguno de los siguientes comportamientos:**

- Tristeza permanente con depresión prolongada.
- Excitación fuera de lo habitual.
- Desinterés por su propia apariencia.
- Cansancio e incapacidad para dormir.
- Deseo cada vez mayor de estar en soledad.
- Indiferencia respecto a la escuela y aficiones anteriores.

Es importante conocer previamente a la persona menor para que indicadores como los anteriores puedan ser adecuadamente interpretados. En el caso de que se estime necesario, conviene recurrir al apoyo psicológico de profesionales cualificados para afrontar la situación de la manera más saludable.