



ARTÍCULO ORIGINAL

Recibido: 03/02/2017. Aceptado: 13/04/2017

MODELO IDA PARA LA INTERVENCIÓN EN DUELO INFANTIL

IDA MODEL FOR THE INTERVENTION IN CHILDHOOD BEREAVEM

Mònica Cunill¹, Bernat Carles Serdà², Jordi Royo³, Maria Aymerich¹

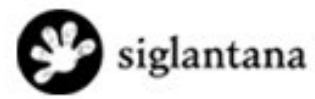
¹Profesora agregada del Departamento de Psicología de la UdG.

²Profesor lector del Departamento de Enfermería de la UdG.

³Psicólogo general sanitario.

Correspondencia: Dra. Maria Aymerich Andreu. Facultat d'Educació i Psicologia. Universitat de Girona.
Plaça Sant Domènec, 3 17071 Girona Teléfono: 972.41.96.69 Correo electrónico: maria.aymerich@udg.edu

Declaración de Conflicto de Intereses: El trabajo es original, no ha sido publicado anteriormente
y no está siendo presentado simultáneamente a ninguna otra publicación.



ISSN 2565-0564

Psicosom. psiquiatr. 2017;(1)1:6-14.



RESUMEN

La pérdida de un ser querido es una de las situaciones más difíciles de afrontar a lo largo de la vida. Cuando esta sucede en la etapa infantil, los niños además de experimentar el dolor por la propia pérdida, ven amenazado su sentimiento de seguridad. La finalidad de este trabajo es presentar el Modelo IDA (Información, Decisión y Atención), basado en la experiencia clínica, para ser utilizado como herramienta de evaluación de las necesidades de los niños que afrontan la pérdida de un ser querido. En este sentido, el modelo posibilita la detección de las áreas deficitarias de apoyo básico del niño en duelo y, en consecuencia, permite planificar y dirigir las intervenciones necesarias para prevenir la aparición de complicaciones en el proceso de superación del duelo. El objetivo final de este modelo es facilitar la inclusión del niño en la vivencia familiar, la legitimación de su derecho de decisión y la atención de sus necesidades psicológicas, emocionales y existenciales.

Palabras clave: Duelo infantil; Evaluación; Intervención.

ABSTRACT

The loss of a loved people is one of the most difficult situations to face throughout the life. When that situation appears during the childhood, children experience the pain for the loss but also it represents a brokenness of their sense of security. The purpose of this paper is to present the I.D.A Model (Information, Decision and Attention), based on clinical experience, to be used as a tool for assessing the needs of children facing the loss of a loved one. In this sense, the model enables the detection of the deficient areas of basic child support grieving and therefore allows planning and managing interventions to prevent the onset of complications in the process of overcoming of grief. The main goal of this model is to facilitate the inclusion of the children in the family experience, legitimizing the right to make decisions and the care of their psychological, emotional and existential needs.

Key words: Childhood bereavement; Evaluation; Intervention.

INTRODUCCIÓN

Vivir un proceso de duelo es una de las situaciones más difíciles de afrontar a lo largo de la vida. Esta dificultad viene dada fundamentalmente por dos aspectos: el primero es el dolor natural que genera la pérdida, ya sea en la anticipación de la misma durante el proceso de enfermedad (duelo anticipatorio), como en el afrontamiento posterior a la muerte (Worden, 1997); el segundo aspecto hace referencia a la actitud de la sociedad actual ante la muerte y de todo lo que la acompaña. Existe una tendencia a negarla, ocultarla y evitarla siendo, en definitiva, un tema tabú (Fonnegra, 1992). Este último aspecto conlleva no tener integrada la muerte como parte de la vida y dificulta cómo gestionar su impacto cuando llega.

El apoyo sociofamiliar percibido es un factor relevante en la elaboración del proceso de duelo (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). Diferentes autores (Badury, 2005; Fonnegra, 1992) ponen de manifiesto que para poder afrontar de manera eficaz el proceso de pérdida es necesario que existan canales de comunicación y un clima afectivo en el que se pueda compartir e intercambiar información, así como expresar sentimientos en el seno familiar. Dicha información, debería darse tanto en el proceso de enfermedad y final de vida (para promover el apoyo, poder anticipar y prepararse para la pérdida así como prevenir factores de riesgo), como en las etapas de duelo posterior. Paradójicamente, la experiencia clínica nos muestra que la atención al duelo se ha des-



naturalizado. Cada vez es más habitual encontrar personas que utilizan la evitación como estrategia para afrontar dolor y que tienen dificultades para expresar las preocupaciones y las emociones con las personas directamente vinculadas (Clavero y Cunill, 2008; Cunill, Clavero, Gras y Planes, 2010; Cunill y Serdà, 2011).

Si esta dificultad para gestionar la enfermedad y el duelo se da entre los adultos, ¿qué sucede cuando en el contexto de pérdida hay niños?

La primera reacción de la mayoría de los adultos hacia un niño, ante la vivencia de una enfermedad grave y/o la muerte de un ser querido es, por un lado, ocultar la información de aquello que está sucediendo y, por otro, apartar al menor de la situación ("Estarás unos días en casa de tu amiguita"), como si fuera posible dejarlos al margen de esta experiencia. La posibilidad de la pérdida es real y una vez fallecida, la persona no volverá. Aunque esto sea realmente muy duro, es una facticidad.

Así mismo, existe la tendencia a considerar que el niño no puede entender ni reconocer todo aquello que implica una pérdida. Se infravalora su capacidad para percatarse de lo que ocurre en el seno de su familia ("Es demasiado pequeño"; "No lo va a entender"), y con ello se le niega la oportunidad de vivirla de manera natural. Por otro lado, se piensa que si el niño es consciente de lo que está sucediendo o de la pérdida podría sentirse desbordado por las emociones que se generan tras ella y esto podría ser traumático o vulnerar la "normalidad" de los eventos familiares (Kennedy et al., 2009).

Otro aspecto a tener presente en la mala gestión de la situación de pérdida son los propios miedos de la familia relacionados con el no saber cómo afrontar las posibles preguntas relacionadas con la enfermedad y la muerte (Barnes, 2000; Kennedy et al., 2009) o bien ante las reacciones que pueden manifestar los menores ante el impacto emocional que supone la información (Barnes, 2000; Kennedy et al., 2009), sin olvidar la presencia de su propio dolor.

El resultado final de estas actuaciones es la exclusión física y emocional de los niños de la vivencia familiar de enfermedad y/o pérdida. Esta exclusión puede materializarse de diferentes maneras:

- No se les informa sobre lo que está aconteciendo durante la vivencia de enfermedad grave del progenitor o sobre la muerte, o bien no se hace de manera honesta o se deja pasar mucho tiempo.

- No se les permite participar en el proceso de enfermedad y/o en aquellos actos posteriores a la muerte (tanatorio, funeral, etc.).
- No se les ofrece la posibilidad de ver el cuerpo del difunto y poder despedirse.
- No se les ofrece un espacio donde expresar sus dudas, preocupaciones y miedos.

Uno de los principales motivos para excluir al niño de la experiencia de pérdida es el miedo a que este sufra, se enfade o a que se les "robe" su infancia (Kennedy et al., 2009). Esta decisión de no compartir la vivencia de la pérdida está basada en una decisión de "protección": se intenta proteger al niño del dolor, pero se consigue el efecto contrario, es decir se le aísla con lo que se incrementa el sufrimiento ya que este es vivido en silencio y en soledad. Las conductas sobreprotectoras más que facilitar la adaptación al proceso, en la mayor parte de los casos, contribuyen a dificultar un afrontamiento ya complicado de por sí. Existen dos factores que ayudan a reducir el gran impacto de una pérdida: cuando existe la oportunidad para prepararse ante esta, y la posibilidad de elección (Machin, 2009). Así pues, sin informar ni dar opción a decidir ante tal experiencia, estamos impidiendo que los niños puedan afrontar una situación que forma parte de la vida con naturalidad, considerando insuficientes los recursos del niño para afrontarla y/o pudiendo llegar a negarle los recursos que pudiera precisar para hacer frente a tal adversidad, debido a la desinformación. El no ser incluido en esta experiencia se asocia a dificultades de afrontamiento tanto a la enfermedad del progenitor (Borgosian et al., 2009) como en el duelo posterior (Wellish y Kissane, 2009).

Por otro lado, hay que tener en cuenta la variabilidad e individualidad en la necesidad de información del niño. Este aspecto es de especial relevancia ya que unos prefieren disponer de todo tipo de información mientras que otros necesitan que sea previamente filtrada para posibilitar su manejo (Kennedy et al., 2009).

A todo ello, se le suma el hecho que el actual sistema de salud no facilita el acceso de los niños a las vivencias relacionadas con la enfermedad y el cuidado o acompañamiento cuando estos son los familiares y no los pacientes. En ocasiones, no solo no reciben la atención o ayuda que precisan de este sistema sino que tampoco de los sistemas de apoyo habituales (familiares, escuela, amigos, etc.). Además, los padres a menudo no reciben ningún tipo de guía sobre cómo minimizar el impacto de la enfermedad en sus hijos o como



**TABLA I. Reacciones naturales de duelo en niños
(adaptado de Kroen, 2002)**

Confusión
Regresión. Se orinan, se chupan el dedo, etc.
Enfado. Se sienten abandonados
Pesadillas
Miedo a perder a alguien más de la familia o a ser abandonado
Culpa. Pueden creer que ellos han provocado la muerte solo por el hecho de "desearla" en alguna ocasión
Disminución del rendimiento escolar
Tristeza que se muestra a través de insomnio, falta de apetito, pérdida de interés por las cosas, llanto, etc.

identificar si alguno de estos necesita una ayuda o atención especial (Rauch y Moore, 2010).

CARACTERÍSTICAS DEL DUELO EN LOS NIÑOS

La respuesta de duelo es una experiencia humana universal. En este sentido, los niños también experimentan el dolor por la pérdida que, además, representa un azote a su sentimiento de seguridad. Los niños, principalmente, presentan tres temores: 1. ¿Causé yo la muerte?, 2. ¿Me pasará esto a mí? y 3. ¿Quién me cuidará? (Ordóñez y Lacasta, 2007). Necesitan adaptarse a las nuevas circunstancias y se muestran muy sensibles a las condiciones que preceden, rodean y siguen a la pérdida.

En la **tabla I** se presentan las reacciones más frecuentes en los niños ante la muerte de un familiar (Kroen, 2002). A diferencia de los adultos, los niños presentan una tristeza intermitente que les permite mantener la capacidad de disfrutar con situaciones agradables. Expresan el dolor en mayor medida con sus conductas (regresión, agresividad, rendimiento escolar, etc.) y sus respuestas fisiológicas (dolor de cabeza, de barriga, etc.). Por otro lado, los niños afrontan su duelo de la misma manera que lo hace su adulto de referencia. Es decir, si vive en una familia con un estilo comunicativo abierto, expresivo y amoroso, se afrontará de esta manera la pérdida de su ser querido; en cambio, si vive en una familia donde no se manifiestan los sentimientos de manera abierta, y donde la expresión de dolor se vive con tensión, el niño responderá con este mismo estilo ante la pérdida.

Según Wellish y Kissane (2009) una variable clave para una adaptación saludable a la pérdida de un progenitor se centra en una relación familiar caracterizada por el compartir la información, que incluya el permitir las expresiones abiertas de culpa, rabia y tristeza, así como preparar al niño para la muerte y ofrecerle la posibilidad de realizar preguntas.

Algunos estudios basados en progenitores afectados de cáncer (Rauch y Moore, 2010) han demostrado que este hecho resulta estresante para niños de todas las edades, pero que su impacto está moderado por la cohesión familiar, la comunicación, la calidad de la relación entre los padres y el funcionamiento psicosocial de estos (particularmente la depresión materna). En esta línea, Finch y Gibson (2009) exponen que los niños y adolescentes son partidarios completamente de una comunicación abierta y honesta sobre el cáncer para su adaptación y afrontamiento, hasta el punto de sentirse más unidos a su familia como consecuencia del cáncer.

Por este motivo, gran parte del trabajo para ayudar a un niño en duelo se realiza a través del adulto.

El objetivo de este trabajo es explicar a profesionales que atienden a personas en duelo con menores a su cargo, los elementos necesarios para facilitar el proceso de duelo en los niños y desarrollar un modelo que pueda ser utilizado como guía tanto de evaluación como de intervención en situaciones de pérdida y duelo infantil.

DESARROLLO DEL MODELO IDA (INFORMACIÓN-DECISIÓN-ATENCIÓN)

El Modelo IDA consta de tres actuaciones básicas: informar al niño, darle la oportunidad de decidir y atender sus necesidades. Las intervenciones se centran en tres momentos: la vivencia del final de vida del ser querido (duelo anticipatorio), las horas posteriores a la pérdida y a lo largo del proceso de duelo. En función de cómo se desarrollan las actuaciones se obtiene un indicador del riesgo de que existan futuras dificultades en el proceso de duelo infantil. Así mismo, el Modelo IDA es una herramienta para guiar la intervención en el proceso (**Tabla II**). El objetivo principal de este modelo es la inclusión del niño en la vivencia familiar, la legitimación de su derecho de decisión y la atención de sus necesidades psicológicas, emocionales y existenciales, promoviendo en última instancia su sentimiento de seguridad.



TABLA II. Modelo IDA de atención a niños que sufren pérdidas

INFORMACIÓN			DECISIÓN			ATENCIÓN DE NECESIDADES		
Qué decir	Cómo decirlo	Cuándo y quién	Contacto con el enfermo	Ver el cuerpo difunto	Participar en la ceremonia	Amor	Orden	Rutina
INCLUSIÓN VS EXCLUSIÓN						SEGURIDAD VS INSEGURIDAD		

INFORMACIÓN

El primer paso ante una situación que supone un cambio significativo en el ambiente familiar del niño, como es una enfermedad grave o una pérdida, es comunicarle lo que ha acontecido. Los niños necesitan y desean ser informados con la verdad. Siempre es difícil comunicar una mala noticia ya que no se desea que el otro sufra, sobretodo si este es menor. Aún así se debe tener presente que el informar, el decir la verdad, aunque doloroso, va a ser beneficioso para él. La información evita que aparezcan sentimientos de miedo y angustia relacionados con la confusión y la incertidumbre, y la fantasía siempre es peor que la realidad. El niño desea saber qué es lo que está sucediendo y qué tiene que afrontar para poder prepararse y sentirse incluido en la situación familiar (Kennedy et al., 2009; Rauch y Moore, 2010; Finch y Gibson, 2009).

La información ha de ser entendida como comunicación, ya que esta implica más que el hecho de dar información e incluye aspectos como dar apoyo y acoger los sentimientos o reacciones emocionales (Kennedy et al., 2009).

INFORMAR SOBRE EL FINAL DE VIDA

Los niños suelen querer y necesitar información tanto sobre lo que está pasando (diagnóstico, pronóstico, tratamiento) como sobre aquello que pueden hacer para ayudar a la persona que está enferma, sobre todo en las últimas etapas (Kennedy et al., 2009).

Al dialogar con un niño, a éste le preocupa que, a pesar de que piensen que pueda preguntar lo que quiera, teme de no saber cómo hacerlo o que pueda enfadar a los adultos con sus preguntas (Kennedy et al., 2009).

Según Kennedy et al. (2009) el personal sanitario puede convertirse en una fuente de información muy válida, sobretodo por la confidencialidad y la objetividad que su rol les permite. Pero por otra parte, el inconveniente que presentan es la dificultad de acceso para los niños y que, en ocasiones, su forma de comunicar estos aspectos no es más adecuada a la edad infantil (Kennedy et al., 2009). También resulta destacable que

a pesar de que a algunos padres les gustaría que lo hiciese un profesional sanitario, todos querían tener cierto control sobre lo que se les iba a decir (Kennedy et al., 2009). Los profesionales sanitarios pueden ayudar a los padres bien comunicando ellos la información o bien mediante una tarea psicoeducativa preparándolos en cómo los niños de diferentes edades pueden reaccionar emocionalmente (Forrest et al., 2008).

INFORMAR SOBRE LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

La muerte de una persona es un hecho que no se puede ocultar durante mucho tiempo, ya que su ausencia tarde o temprano se hará evidente. El niño que no ha sido informado del fallecimiento se extrañará y no dejará de preguntar dónde está su ser querido, pudiendo sentirse abandonado y enfadado según las explicaciones que reciba.

La incomprensión de la situación que experimenta ante la falta de la persona querida puede generar ansiedad y miedo, acompañada de no saber cómo afrontar los cambios en el entorno que la muerte provoca. Ante esta necesidad de información junto con la carencia, insuficiencia o incapacidad de los padres para hacerlo (como primera fuente de información), tienden a buscarla en otro lugar: otros familiares, personal sanitario, amigos, profesores, libros, folletos, internet, medios de comunicación, etc. Para los niños es muy importante y de gran ayuda el poder hablar con alguien que entienda lo que sucede y con el que se pueda dialogar, y aunque muchos lo deseaban, lo consideraban difícil porque no tenían la oportunidad (Kennedy et al., 2009).

Por otra parte existe el riesgo de que el secretismo familiar pueda ser roto por alguna otra persona. Este hecho puede tener un mayor impacto emocional en el niño ya que conoce lo sucedido de manera brusca y además puede sentir que en casa le han mentado y no han confiado en él.

Para los padres, en el proceso de comunicación de la información, lo más difícil es el hecho de tomar la decisión de decírselo a los hijos, cómo y cuándo hacerlo (Kennedy et al., 2009).



Así pues, teniendo presente lo dicho, a continuación se describen las recomendaciones generales para comunicar una enfermedad o pérdida de un ser querido a un niño.

En la situación de enfermedad

- Es conveniente explicarle lo que está aconteciendo o ha ocurrido de manera gradual, utilizando un lenguaje sencillo, adaptado a la edad y respondiendo de manera honesta a todas sus dudas. Decir la verdad.
- Situarlo en el contexto de aquello que está aconteciendo: "como has visto en este último tiempo, el familiar x está malito".
- Informarlo de la gravedad de la situación, acompañado del adverbio "muy" (está muy, muy, muy grave/"malito").
- Informarle de lo que puede encontrarse o de cómo puede ver a la persona que está enferma, ofreciéndole la oportunidad de comunicarse con ésta, bien acudiendo al hospital o domicilio donde viva, o bien mediante vías de comunicación alternativas o simbólicas (dibujos, cartas, teléfono, etc.).

En la situación de muerte

- Utilizar el verbo "morir". Si se tiene que dar respuesta a la pregunta ¿Qué es morir? debemos diferenciar dos tipos de información: la primera relacionada con la dimensión física y la segunda con la dimensión espiritual. Por lo que se refiere al nivel físico, morir significa dejar de respirar, dejar de comer, dejar de tener frío o calor, dejar de escuchar, hablar, oler y ver..., y es necesario matizar que no se volverá a ver a esta persona nunca más. Si nos centramos en el nivel espiritual, la respuesta debe estar en función de nuestras propias creencias y en caso de no tener una creencia clara es mejor contestar que no lo sabemos.

La información que el niño recibe suele ser tardía y equívoca (Ordóñez y Lacasta, 2007). Los adultos al no saber cómo informar al niño suelen utilizar eufemismos del tipo "se ha ido de viaje", "está durmiendo" o "ha bajado un angelito del cielo y se lo ha llevado". Los niños hacen una interpretación literal de lo que se les dice y pueden presentar trastornos del sueño, sensación de abandono y miedo, lo que complica el proceso de duelo.

- Así mismo, es importante acompañar la explicación sobre las circunstancias de la muerte, utilizando el adverbio "muy" y repitiéndolo varias veces. Esto le permite discriminar la magnitud de lo acontecido "Papá ha tenido un accidente de coche muy muy muy grave, y su cuerpo ha sufrido heridas

muy muy muy grandes, los médicos no han podido ayudarle y ha muerto".

- La noticia debe darla una persona allegada al niño, a ser posible alguno de los padres, ya que son las personas que podrán dar la noticia bajo un paraguas de afecto y protección. En un lugar familiar para el niño donde haya intimidad y tranquilidad y lo antes posible, evitando así que el niño pueda enterarse por otras personas.
- Una vez que el niño ha sido informado es necesario ofrecerle un espacio para que pueda expresar sus emociones (¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes ahora?) y compartir sus preocupaciones, deseos o dudas ¿Hay alguna cosa que te preocupa en especial? Hablar de la persona fallecida no provoca más dolor sino que permite conectar con la pérdida y expresarse de manera natural. En este punto, es importante acoger cualquier emoción, ya sea tristeza, rabia, miedo..., incluso normalizarla "Es normal que estés triste y tengas ganas de llorar" y legitimarla ("Tienes todo el derecho de sentirte enfadada").

Incrementando la disponibilidad de información y comunicación dentro y fuera de la familia los niños podría tener mejor acceso al apoyo y estrategias de afrontamiento (Kennedy et al., 2009).

DECISIÓN

El niño una vez informado de lo sucedido debe poder escoger si desea o no participar en el proceso de final de vida (acompañamiento o incluso participación en cuidados básicos) o una vez producida la pérdida, en los diferentes rituales familiares (velatorio, ceremonia, entierro y cremación). Es importante que se sienta integrado en la familia y pueda compartir el dolor por la anticipación o por la pérdida de su ser querido (**Tabla III**). Son habituales los testimonios de adultos que pasados los años y haciendo memoria de las defunciones que se dieron en la familia cuando ellos eran niños, describen como una mala experiencia que se les mantuviera al margen de aquel acontecimiento, que no se les diera la oportunidad de despedirse, que sufrieran cambios en su entorno sin que nadie les explicara el por qué. De la misma manera, aquellos que fueron obligados a ver el cuerpo o a asistir al funeral describen esta experiencia como algo negativo.

COMUNICARSE CON LA PERSONA GRAVEMENTE ENFERMA

Es importante ofrecer la oportunidad de poder comunicarse con la persona que está en el final de su vida por última vez. Bien mediante las visitas al centro hospitalario o



TABLA III. Pautas generales para la familia de niños en duelo

Comunicar lo que ha ocurrido (enfermedad o muerte)
Utilizar el verbo morir y el adverbio "muy"
Dejar que el niño/a decida si quiere comunicarse con la persona enferma
Dejar que el niño/a decida si quiere o no ver el cuerpo
Dejar que el niño/a decida si quiere o no asistir a la ceremonia
Explicar en qué consiste la ceremonia
Invitarlo a participar en la organización
Permitir que participe en esta, escribiendo una carta, haciendo un dibujo, colocando un juguete o un objeto personal sobre el ataúd
Un adulto deberá acompañarle durante todo momento, explicando lo que acontece y resolviendo sus dudas
En caso de no querer asistir, se debe respetar su decisión y no hacerle sentir mal por ello

al domicilio, bien mediante vías de comunicación alternativas (teléfono, carta, dibujos, etc.) es importante que pueda mantener una comunicación para transmitirle sus sentimientos o palabras de apoyo una vez recibida la explicación detallada de lo que está aconteciendo. En el caso de que su voluntad sea ver a la persona, será acompañado en todo momento por un adulto de referencia y se le ofrecerá la posibilidad de que pueda comunicarse, acompañar, cuidar y/o despedirse, bien mediante la comunicación verbal (tanto si la persona está consciente como si no, informándole de que a pesar de que no pueda hablar, sí le podrá oír) o la comunicación no verbal (abrazo, tacto, etc.) o bien dejándole un objeto significativo (por ejemplo, una carta, un juguete que fuera significativo en su relación, etc.). Posteriormente, en un lugar que preserve la intimidad y privacidad, le ofreceremos un espacio para que pueda compartir sus sentimientos, sus reacciones, sus emociones o alguna necesidad en concreto.

VER EL CUERPO EN CASO DE DEFUNCIÓN

Sea cuál sea la edad del niño es importante darle la opción de ver a la persona por última vez. Es él, una vez recibida la explicación detallada de qué es lo que verá, quien decide. En el caso de que la respuesta sea afirmativa será acompañado por un adulto y se le ofrecerá la posibilidad de despedirse, besándolo o dejando al lado del cuerpo un objeto significativo. También

reservaremos un espacio para animar al niño a compartir como está, cómo se siente y si necesita alguna cosa en especial.

PARTICIPACIÓN EN LA CEREMONIA

Los niños al igual que los adultos necesitan poder manifestar y compartir el dolor por la pérdida de un ser querido. En este sentido, después de explicarles lo ocurrido, como detallábamos en el apartado anterior, se les debe dar la opción de decidir si quieren o no asistir a la ceremonia. Para poder tomar esta decisión es importante explicarles claramente lo que van a presenciar, el por qué del ataúd, de la ceremonia, del llanto, de la tristeza y prepararlos previamente para que puedan despedirse. Si decide asistir, es necesario que un adulto esté a su lado en todo momento y le vaya explicando el sentido de todo lo que está presenciando. Por otro lado, si prefiere no hacerlo hay que respetar su decisión y no criticarlo por ello.

El asistir a la ceremonia es una oportunidad para el niño de decir adiós. Se le puede animar a participar activamente en la ceremonia y para ello que prepare alguna cosa especial que exprese el amor por la persona fallecida. La manera en que el niño elija hacerlo estará bien, ya que esta expresión es algo muy personal.

Al igual que para los adultos, el asistir a la ceremonia ayuda en el proceso de duelo ya que facilita la aceptación de la realidad de la pérdida y brinda la oportunidad de despedirse. Es un momento muy triste pero es necesario que puedan tener permiso para sentir esa tristeza y puedan compartirla con la familia y recibir su apoyo. De la misma manera, debemos permitir que en cualquier momento que necesite, pueda ir a jugar ya que en estas edades la manifestación del dolor es intermitente.

ATENCIÓN A LAS NECESIDADES

Todo cambio en el entorno a consecuencia de una enfermedad grave o una pérdida genera estrés. Ese estrés supone momentos de vulnerabilidad o amenaza en términos de protección y seguridad (Worden, 1997). En ocasiones, los niños pueden no tener suficientes recursos para afrontar la situación por sí solos y dependerán de los adultos.

A lo largo del proceso se deberá dar respuesta a tres necesidades básicas y concretas cuando pensamos en los niños que sufren pérdidas: Amor, Orden y Rutina. Todas ellas se complementan y tienen como último fin preservar la seguridad emocional-afectiva y física que son vitales para el niño ante una situación de pérdida. Este modelo nos puede servir



como instrumento de evaluación para detectar cuál de las tres necesidades no está cubierta, así como también como herramienta de intervención. A continuación, se detalla cada una de ellas y cómo los adultos pueden facilitarlas.

AMOR

Es necesaria la presencia continua de afecto. En ocasiones el afecto "explícito" que recibe el niño no es suficiente para poder sentirse seguro ante la anticipación o la vivencia de pérdida y será necesario incrementar las muestras de amor hacia él o ella. Además hay que facilitar que se mantenga una conexión con el familiar fallecido.

Existen diferentes canales para expresar el afecto: puede ser a partir del contacto físico, con las caricias, besos y abrazos; puede ser a partir de dedicarle tiempo, prestarle atención e interesarse por sus necesidades; puede verbalizarse lo importante que es para la familia y cuánto se le quiere. Será importante facilitarle un espacio en el que pueda sentirse escuchado y asegurarle que siempre tendrá a alguien a su lado que cuidará de él. No debemos olvidar que el niño hará su duelo en función de cómo sus referentes lo estén haciendo. En este sentido, el adulto puede llorar con toda naturalidad delante del niño, explicándole que se siente triste por la pérdida, lo que no es aconsejable es que se haga una expresión intensa del dolor ya que se vulneraría aún más el sentimiento de seguridad.

Por otra parte, también es necesario permitir y promover que se mantenga un vínculo simbólico con el fallecido (por ejemplo, que conserve alguna pieza de ropa, fotografías) (Parques, 1996). También es recomendable ofrecerle la posibilidad de participar en los rituales familiares relacionados con la pérdida (por ejemplo, que pueda llevar flores al cementerio o al lugar donde se esparcieron las cenizas). Es natural conservar fotografías y recuerdos del ser querido fallecido, pero no es conveniente convertir la casa en un santuario.

ORDEN

Los pacientes con una enfermedad terminal tienen una influencia importante en la vida del resto de los miembros familiares ya que a medida que avanza la enfermedad requieren más atención y energía familiar, produciéndose alteraciones en las dinámicas relacionales familiares habituales. Los niños necesitan ser tranquilizados sabiendo que la familia permanecerá unida y que estarán a salvo (Wellish y Kissane, 2009).

Tras la momentánea desorganización producida por la gran cantidad de cambios que se pueden dar durante el pro-

ceso del final de vida o bien después de una pérdida, se hace imprescindible mantener y/o recuperar un orden. Este orden contribuye a que sienta seguridad y/o control, o bien recupere aquella que pudo desvanecerse con la muerte del ser querido.

El orden puede restablecerse de las siguientes maneras: informar de los cambios que se están produciendo o se van a producir en el entorno cercano del niño ("A partir de ahora mamá te vendrá a buscar al cole"); posponer la toma de decisiones que impliquen cambios importantes, por ejemplo, un cambio de vivienda o de escuela ya que supondrían pérdidas secundarias; mantener las normas o límites que existían antes de la muerte del ser querido, de modo que el niño no se sienta que el mundo se desestabiliza o se desorganiza.

RUTINA

Una vez producida la pérdida, hay que garantizar la estabilidad y retomar lo antes posible la normalidad de la actividad cotidiana. La rutina ayudará a recuperar la percepción de control y por tanto contribuirá notablemente a recobrar esa seguridad de la que hemos hablado al principio. Para facilitar que se recupere la rutina es importante mantener los hábitos (hora de levantarse y acostarse, las comidas, etc.) y volver al colegio y a las actividades extraescolares lo antes posible.

CONCLUSIONES

Es importante que los niños sean incluidos y por lo tanto puedan participar del hecho de la muerte y de los rituales que a ella van asociados. Junto a su participación e intentando disminuir ese miedo, ansiedad o vulnerabilidad ante los cambios que se puedan producir en el entorno, deberíamos ofrecerles amor, orden y rutina.

Así pues, es necesaria la presencia continua de afecto, la estabilidad de un nuevo orden que puede entenderse porque se ha explicado lo ocurrido y una rutina en la que sentir de nuevo que se recobra el control del día a día. Tener en cuenta estos tres elementos ayudará a dar a los niños un nuevo entorno seguro y afectivo, ambas, necesidades vitales y universales para todo ser humano pero aún mucho más importantes en la infancia.

El Modelo IDA es una herramienta que nos permite por un lado disponer de un marco estructurado y sencillo para poder evaluar el impacto de la situación de pérdida en el niño, y, al mismo tiempo, poder orientar las intervenciones en el área o aspecto desatendido.



BIBLIOGRAFÍA

- Worden W. (1997). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner. London: Tavistock Routledge.
- Fonnegra I. (2015). El duelo en los niños. Intermedio ED
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (2004). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos (2ª ed.). Barcelona: Ariel.
- Badury J, Dantagnan M. (2005). Los buenos tratos en la infancia. Barcelona: Gedisa.
- Clavero PJ, Cunill M. (2008). Rituales de despedida y conmemoración: la celebración de una vida. Su función preventiva en el proceso de duelo. Girona. Alfinlibros.
- Cunill M, Clavero PJ, Gras ME, Planes M. (2010). Procesos de pérdida: cómo prevenir futuras complicaciones. Cuadernos de Medicina psicosomática y psiquiatría de enlace, 93-94, 45-48.
- Cunill M, Serdà B-C. Características de la comunicación con enfermos de cáncer en el contexto sanitario y familiar. Psicooncología, 2011;(8)1:65-79.
- Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. Journal of affective disorders, 2009;114:149-155.
- Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. British Medical Journal, 2000 ;321:19-26.
- Machin L. Working with loss and grief. A new model for practitioners. Sage Publications Ltd. London 2009.
- Borgosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review Clinical Rehabilitation 2010;24:789-801.
- Wellish DK, Kissane DW. Family Issues and Palliative Care. Cap 15 220-235 Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford.
- Rauch P, Moore C. A Population-Based Estimate of Cancer Survivors Residing With Minor Children Paula Rauch, MD and Cynthia Moore, PhD Cancer September 15, Editorial, 2010.
- Finch A, Gibson F. How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. European Journal of Oncology Nursing, 2009;13:213-22.
- Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. Psycho-Oncology 2009;18:96-103.
- Ordoñez y Lacasta. El duelo en los niños, la pérdida del padre/madre. Duelo en oncología. Dispublic, S.L ed. 2007.
- Kroen W. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Un manual para adultos. Oniro ed. 2002.
- Parkes CM. Bereavement: studies of grief in adult life London: Routledge. 1996.