

16. Muerte súbita del lactante: abordaje por parte de los profesionales sanitarios

M. López Narbona

Psicóloga Clínica infanto-juvenil. Coordinadora de la Unidad de Salud Mental Infantil (usmi) del Área Hospitalaria Virgen del Rocío. Sevilla

«Nadie puede explicarnos el DOLOR ante la muerte, su ilimitado alcance ni sus profundidades enigmáticas. Nadie nos puede descubrir el vacío que deja en lo más profundo de nuestro ser, un vacío que nada lo llena».

Ruth Coughlin

LA MUERTE SÚBITA DEL LACTANTE

Al hablar de MSL nos encontramos ante unas circunstancias vitales en que se aúnan tres elementos de difícil «digestión»: por un lado la tan temida por todos **muerte** y por otro lado sus dos características más terribles, que sea de repente, súbita, inesperada... y que sea además de un hijo, de un hijo lactante dependiente de sus padres al cien por cien. Nos encontramos con una situación familiar tan dolorosa como inesperada, una situación que vulnera la «ley de la naturaleza» en tanto en cuanto que todo el mundo espera que sean los hijos los que entierren a sus padres y no a la inversa.

Cuando se habla de la MSL lo primero que se nos viene a la cabeza es la palabra **tragedia**, tragedia ocurrida en el seno de una familia. Se repite una y otra vez que nadie sabe de determinados sentimientos hasta que no son vividos, nadie sabe del sufrimiento de la pérdida de un hijo en similares circunstancias hasta que no ha pasado por eso, pero nos lo imagi-

namos tan terrible, tan insoportable y lejano que, a veces, la respuesta más «sana» es no querer saber o no saber qué hacer con ese sufrimiento ajeno tan terrible.

Este artículo intentará explicar parte de lo que sucede cuando algo así ocurre y ocurre de repente, parte de lo que acontece tanto en el núcleo de la familia como en los profesionales sanitarios que tienen que atenderlos tras una desgracia de esas características.

En el caso de niños enfermos, en situación de enfermedades altamente letales, se siente que se vive ante la posibilidad de una tragedia inminente; ante la muerte de un hijo estamos ante la tragedia en sí misma, tal vez la experiencia más trágica que un ser humano pueda experimentar y por tanto una de las experiencias más difíciles de abordar por el personal sanitario, por los pediatras y enfermeros que tienen que hacer una actuación en crisis sin tener en muchos casos la preparación previa que hay que tener para conocer qué nos mueve todo esto, con-

trolarlo, y así poder ayudar a las familias que acuden a nosotros.

Con todo esto se plantea este artículo siguiendo la guía que las propias siglas van marcando:

- Primero vamos a recordar brevemente la reacción ante la *muerte*, ante cualquier pérdida, los pasos que se dan para poder elaborar una pérdida de forma no patológica
- Segundo la *reacción* que se produce ante una pérdida importante de forma súbita, los factores que influyen en que haya más o menos dificultades para una elaboración sana del duelo entre los que se incluyen la forma de pérdida repentina y/o súbita.
- Tercero, estamos ante una *reacción* por la pérdida de un Hijo: seguro que la experiencia más dolorosa, más deplorable porque se produce una privación de un potencial de vida, se viola la «ley de la naturaleza», la secuencia esperada por todos según la cual los hijos enterrarán a sus padres, un duelo con unas características específicas porque siempre se considera injusto e innecesario
- Y por último, estamos ante una *reacción de duelo*, *duelo* por la pérdida de un hijo y de un hijo a una edad temprana: un lactante. Aunque siempre es temprana la muerte de un hijo, la de un lactante supone la seguridad de que se encuentra bajo los cuidados de sus padres, bajo su responsabilidad, con lo que su fallecimiento va a provocar sentimientos que irán desde la culpa hasta la auto-inhabilitación de las funciones paternas.

Tendremos que entender qué ocurre en general ante la pérdida de un ser querido para después ir añadiendo peculiaridades hasta llegar a la MSL, entender qué

mecanismos psicológicos se producen ante un impacto tan traumático para la familia, reconocer en nosotros, los profesionales de la salud, los sentimientos que nos provoca y estar listo para poder ayudar desde nuestros conocimientos y nuestras posibilidades

Se ha iniciado este artículo con una frase para hacer reflexionar sobre el dolor ante la muerte, podría haberse seleccionado cualquier otra de las muchas que hay ya que a la muerte se le ha dedicado alguna que otra canción, alguna que otra poesía, algún escrito filosófico y muchas de las oraciones de cualquier religión con promesas de otra vida que hace más soportable la idea de morir. El objetivo de la elección de esta frase es que el profesional sanitario tiene que saber qué se va a encontrar con personas en similares circunstancias donde el dolor que siente ocupa todo su ser en ese momento y donde puede ser de gran ayuda en un momento tan delicado

FASES DEL DUELO

El psiquiatra George Engel planteó que la pérdida de un ser amado es psicológicamente tan traumática como herirse o quemarse gravemente lo es en el plano fisiológico. Se necesita un periodo de tiempo para que la persona, la familia, que vive una pérdida vuelva a un estado de equilibrio similar al que tenía.

Hace falta **tiempo**, todos lo sabemos, tiempo para elaborar ese duelo, tiempo para creerse lo ocurrido, tiempo para reorganizar su mundo interno, tiempo, en suma, para llevar a cabo una serie de **ta-reas** que son las que configuran los pasos que se deben realizar para restablecer el equilibrio perdido.

La muerte coloca al sujeto de cualquier edad en una situación de duelo, el

duelo sería el sentimiento de pérdida de un «objeto amado» tanto por la pérdida en sí misma como por sus cualidades reales y las que se tienen fantaseadas.

Bolvby describe 4 fases en el proceso de duelo que se pueden resumir en las siguientes:

1. Negación, uno no admite lo que le está ocurriendo, niega la realidad de las formas más diversas.
2. Fase de protesta, que es inmediata a la pérdida del ser amado y en la que se expresa vivamente la pena y el malhumor, no se encuentra consuelo ante la nueva situación.
3. Fase de desesperación, en la que el sujeto adopta una actitud de apatía y pena, con tendencia al aislamiento.
4. Fase de resolución, se acepta la depresión y la pérdida, y el tener que iniciar nuevos vínculos.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO

Existen una serie de factores que influyen en que esta elaboración del duelo se produzca de una forma más o menos patológica y larga que pueden resumirse en los ocho puntos siguientes:

1. Factores que tienen que ver con las distintas circunstancias del fallecimiento: cómo se ha producido la muerte, el proceso de la enfermedad, que sea repentina o no, el tipo de relación con el fallecido...
2. Características individuales.
3. Recursos para afrontar situaciones de estrés.
4. Tipo de relación con el hijo muerto, identificaciones con el mismo, papel que juega en la familia...
5. Tipo de relación con la pareja.

6. Tipo de relación con los demás miembros de la familia, hay que tener en cuenta que pueden aumentar conflictos previos familiares o conyugales en este momento de crisis familiar y personal.
7. Historia previa de pérdidas: cada nueva pérdida puede reavivar y reactivar sentimientos de pérdidas anteriores, con lo que a mayor número de pérdidas mayor vulnerabilidad.
8. Recursos socioeconómicos y apoyo social, mayor vulnerabilidad a menores recursos económicos.

DUELO ANTE LA MUERTE DE UN HIJO

Después de este breve recordatorio sobre la reacción de duelo ante la muerte, vamos a seguir avanzando en estas siglas, vamos a centrarnos en la reacción ante la muerte... de un hijo.

Siempre que fallece un niño se rompe la ley de la vida. Sea cual sea la forma, el momento y los motivos se levantan a su alrededor una ola de dolor, agresividad, rabia... que no sólo es vivida por los padres sino que también los propios profesionales sanitarios, de una u otra forma, tienen esta sensación que les hace en ocasiones pedir cambio de servicio o buscan sus propios mecanismos de defensa ante un dolor en ocasiones tan insoportable que no es raro que no sean capaces de asumir la función de cuidador implícitas al *rol* médico.

La muerte de un niño es especialmente dolorosa; cuando se muere alguien en edad avanzada hay un sentimiento generalizado de mayor aceptación porque la persona ha completado su ciclo cronológico y ha gozado y ha sufrido lo que la vida podía ofrecerle. Es más dolorosa la muerte de un niño o de un joven.

Para los padres, la pérdida de un hijo supone una experiencia desgarradora, quedando totalmente inconsolables. ¿Por qué? ¿Por qué a esta edad? ¿Por qué Dios ha permitido esto? ¿Por qué no he sido yo? Son preguntas habituales sin respuestas, lo cierto es que la pérdida de un hijo supone para los padres la amputación de una parte de sí mismo proyectada en su hijo, una «ofensa narcisista irreparable», como lo denominó Freud.

En el momento en que fallece un hijo se produce una ruptura interna en la dinámica familiar, ruptura que se presenta de una forma más aguda en los padres que ven destrozados los proyectos personales y de pareja que habían depositado en ese hijo.

Ante la notificación del fallecimiento también se producen una serie de reacciones similares a las descritas anteriormente: el proceso de negación será más largo y angustioso, mucho más si el fallecimiento se produce de forma inmediata e inesperada; la fase de protesta se suele centrar en la búsqueda de un culpable. Esta reacción, tan natural en el ser humano, es un mecanismo de defensa que habitualmente se utiliza cuando se enfrenta a situaciones que no puede resolver.

En el duelo por la pérdida de un hijo hay que distinguir:

1. **Fase de embotamiento de la sensibilidad.** Los padres se sienten aturridos y nada les parece real. Necesitan varios días para aceptar la realidad, los sentimientos quedan suspendidos y los padres muestran cierto desapego, como si se tratara de la tragedia «de otra familia».
2. **Fase de incredulidad o intentos de revestir el desenlace.** Más frecuente en el caso de enfermedad grave o terminal: provoca enfado y rabia con-

tra el que hace el diagnóstico, hay búsqueda frenética de información sobre los posibles tratamientos, sobre la enfermedad... hay descuido total de otras áreas incluida la de los cuidados de otros hijos, pudiendo surgir desacuerdos conyugales.

3. **Fase de desorganización y reorganización.** Se acepta la pérdida irreparable con la consiguiente depresión en el estado de ánimo y se es capaz de reorganizar la vida sin este miembro familiar, asumiendo los sentimientos que todo esto provoca.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL DUELO EN LA MSL

¿Y cuáles serían las características de la reacción ante la MSL? ¿Cómo se desarrolla esta duelo específico?

Las muertes súbitas son más difíciles de elaborar que aquellas otras en las que hay un aviso previo de la inminencia de ésta.

Los padres suelen tener:

- Sensación de **irrealidad**: durante un tiempo tienen la sensación de que la muerte del hijo no les ha sucedido a ellos, como si tratara de la tragedia de otra familia; con la aparente necesidad, incluso, de consolar a otros cuando son ellos los necesitados de consuelo.
- Se viven de forma muy exagerada **los sentimientos de culpa**, sentimientos de culpa normales ante cualquier pérdida pero que en la muerte súbita se viven de forma muy acentuada: «si no lo hubiera tapado...», «si hubiera entrado a verlo...», «si lo hubiera llevado al pediatra como pensé...». Sentimientos de culpa que, por acentuados, a veces se viven de forma insoportable.

ble, surgiendo en ocasiones los siguientes mecanismos que se describen a continuación.

- Hay una necesidad extrema de **culpar a alguien** de la muerte como una manera de apaciguar la propia culpa. Algún miembro de la familia suele convertirse en chivo expiatorio, puede pasar que sea un hermano el que asuma dicho papel o uno de los padres con el consiguiente distanciamiento conyugal. Esta ausencia de causa de una muerte de un ser tan querido y tan dependiente de sus padres provoca un aumento de los sentimientos de culpa presente en toda reacción ante una pérdida. Esta culpa insoportable se desplaza en ocasiones en una búsqueda frenética de otros culpables, en ocasiones el propio médico que le notifica el fallecimiento, la enfermera que los atiende o incluso alguien de la propia familia, normalmente otro de los hijos que carga con la culpa asignándosele la función de chivo expiatorio de por vida.
- La búsqueda implacable de la **causa de la muerte** tiene el sentido de aliviar esta culpa que hemos visto antes. Puede ser útil esta característica para que, sin forzar nunca la situación, se plantee la necesidad de efectuar la autopsia al niño de manera que se intente conocer la causa de su muerte.
- La característica que más complica, que más agudiza esta reacción de duelo y que corresponde a lo **inesperado**, a lo súbito. Tenemos a un niño en principio sano, donde no existe sospecha ni preparación de que algo así pueda ocurrir. En los casos de enfermedades altamente letales la situación puede compararse con el símil de vivir con una bomba debajo de la cama, en una si-

tuación de constante alerta y ansiedad, de constante anticipación por lo que pueda ocurrir. En los casos de MSL la bomba estalla sin previo aviso, sorprende a los padres sin ni siquiera tener tiempo para pensar en lo sucedido, de pronto se hunde el mundo que rodea a estos padres y a esta familia, nadie sabe qué decir ni cómo consolar, porque seguramente no es consuelo lo que necesitan sino una escucha y una contención que ellos no tienen.

- La **implicación del sistema legal**, a veces largo y siempre aumentando el estrés en una situación altamente estresante, complica la resolución del proceso de duelo. Suele suceder que los diferentes encuentros con los servicios judiciales hagan que se revista una y otra vez el momento de la pérdida, con lo que se dificulta todo el proceso. A todo esto hay que añadir que, en ocasiones, hay que explorar si el origen de la muerte pudiera estar en una situación de maltrato o negligencia, con lo que los sentimientos de culpa se multiplican por mil.
- **La relación afectiva con la pareja** se constituye como el principal soporte afectivo... o el principal objeto de rechazo. Depende de la relación previa entre ambos que puedan vivir la experiencia como algo que los une más, algo a superar juntos, o puede también suceder que enfrentarse a la pareja después de la pérdida de un hijo suponga abrir y recordar heridas tan dolorosas que no es extraño que haya un porcentaje muy alto de separaciones tras el fallecimiento de un hijo: puede suceder que cada uno elija una forma de superar la pérdida sin que ni uno ni otro acepten la de su pareja

- **En los hermanos**, los sentimientos de culpa normales y aumentados se asocian a la realización de un deseo hostil, deseo hostil normal entre hermanos que la muerte súbita hace que estos sentimientos de culpa aumenten de forma desmesurada.

Los hermanos del bebé fallecido también viven y sufren la muerte del hermano lactante de una forma específica: hay que tener en cuenta las características del pensamiento infantil, mágico y omnipotente, pueden vivir la pérdida del hermano como una realización de un deseo hostil normal entre hermanos pero que puede cargarles de culpa cuando comprueba que el hermano ha muerto... ¿tal vez por su culpa? Naturalmente va a depender de la edad, de las características familiares, de la relación entre sus miembros, del lugar que ocupa el niño... Más adelante se resumirán algunas de las posibles reacciones de estos hermanos ante complicaciones de duelos no resueltos por parte de los padres, así como las condiciones que se deben dar para que estos niños que quedan puedan elaborar la pérdida de hermano, de un compañero y de un rival, de la mejor forma posible.

TRABAJO CON LOS PADRES ANTE LA MSL

Los puntos que hay que tener en cuenta para el trabajo y el abordaje de estos padres:

- Ante esa primera reacción de incredulidad, de que lo que les está pasando no es real, hay que esforzarnos en emplear términos y acciones encaminadas a aceptar la realidad, el uso del lenguaje ante esta primera reacción de negación

es algo fundamental para ir cubriendo las distintas tareas que hay que hacer en una elaboración del duelo sana.

- Trabajar el dolor de las emociones y la pérdida, ¿cómo? Permitiendo su expresión, conteniendo nuestra propia angustia.
- Ante el aumento de los sentimientos de culpa que ya hemos visto que se producen en la mayoría de los casos tendremos que esforzarnos en dar todo tipo de información médica que desculpabilice, en dar información clara, de forma que entiendan, informar no sólo de las posibles causas de la muerte sino también de la muerte súbita del lactante, hablar de la necesidad de un examen *post-mortem* que garantizará la causa... y desculpabilizará bastante.
- Entender la necesidad de culpar a alguien, a veces alguien de la propia familia o a veces alguien del equipo médico que les atiende, como un mecanismo de defensa ante su propia culpa.
- Primero de expresión ante la comunicación de enorme rabia que, de alguna manera, contrarresta la impotencia que se siente en ese momento.
- Podemos encontrarnos con respuestas muy diferentes en su presentación pero que tienen un mismo significado: desde una reacción de huida que encubre una depresión muy agitada hasta una inhibición y aturdimiento, un ensimismamiento que sería otra forma de huir de esa realidad.
- Aumenta la necesidad de entender con lo que el equipo médico debe estar preparado para recibir todo tipo de preguntas de motivos de la muerte y de posibles pruebas preventivas que deberían haberse efectuado.

ABORDAJE POR PARTE DE LOS SANITARIOS

Diez son los puntos importantes a tener en cuenta para el abordaje por parte de los sanitarios, situación para la que un profesional nunca está preparado y, sin embargo, para la que haría falta una revisión constante de cómo se lleva a cabo, qué sentimientos está despertando en el profesional, que reacción tiene ante una situación que se le presenta como insoportable... una supervisión continua ante la tarea más difícil y dura de todas a las que se enfrentan los profesionales de la salud (curioso nombre cuando estamos ante el abordaje de la muerte y de la muerte de un niño que nadie espera). Esta preparación indispensable no forma parte del plan de estudios de las carreras de medicina; los enfermeros sí incluyen en su formación esta parcela de una u otra forma, tal vez porque el concepto de «cuidadores» lo tienen más incluido en su perfil profesional.

La intervención por parte de los profesionales sanitarios se convierte en una «intervención en crisis» y los principios de dicha intervención son aplicables aquí.

Naturalmente se empieza en el mismo hospital donde acuden los padres con carácter de urgencia porque «algo» le está pasando a su bebé. Ante el estado de insensibilidad inicial la ayuda que se debe ofrecer ha de ser directa e inmediata, casi a los pocos segundos de llegar los padres y una vez que se ha confirmado la muerte, ¿quién debe salir a la puerta de urgencia para comunicarles la «noticia»? ¿Cómo hacerlo para que «no les sea muy doloroso»? (o para que no nos sea muy insoportable el dolor que provocamos con la información que damos). Preguntas éstas que casi ni tienen respuesta porque la muerte de un niño va a movilizar todo tipo de sentimientos en el

personal sanitario que necesitaría una continua revisión y formación para poder analizar lo que pasa en cada uno de ellos y elegir el «mejor». De entrada lo que los padres necesitan es un médico que les dé toda la información de la que disponga para aliviar la culpa que traen.

Estos diez puntos pueden servir de guía para llevar a cabo este trabajo tan importante para las familias:

1. **Entender el choque emocional** y las dificultades de reacción ante la muerte de un hijo. **Conocer y aceptar** las diferentes formas de reacción en el comportamiento de los padres: desde el bloqueo a la histeria.
2. **Ayudar a hacer real la pérdida** usando términos claros y evitando los ambiguos, permitiendo a los padres el ver y tocar a su hijo fallecido, facilitando un ambiente privado e íntimo dentro del recinto hospitalario, ayudándoles a centrarse en la muerte en sí misma y en el dolor que ésta conlleva...
3. **Silencio, presencia y contacto físico** como las mejores formas de respuestas de los cuidadores.
4. **Permitir la expresión del dolor** por muy duro que nos resulte.
5. **Dar información escueta y clara** de lo sucedido.
6. **Facilitar el contacto físico con el bebé**, la sensación de no haberse despedido del hijo que se fue va a dificultar el proceso de duelo. Además esto ayuda a los padres a hacer real la pérdida que han sufrido.
7. **Facilitar los ritos religiosos**, respetando y facilitando las costumbres y los actos fúnebres correspondientes a las creencias familiares.
8. **Desculpabilizar informando** todo lo que se pueda desde la perspectiva

médica, de los resultados de las pruebas e incluso de las características generales de la MSL.

9. **Consolar con el gesto, la presencia y estando disponible.**

10. **Ofrecer apoyo** hasta que consideren que no nos necesitan.

A estos diez puntos hay que añadir otro que por su relevancia no se incluyen en este «decálogo de ayuda para el personal sanitario», éste hace referencia a la necesidad de controlar la propia impotencia por parte del médico.

Es curioso cómo en los estudios de la universidad un estudiante de medicina estudiará técnicas muy sofisticadas que probablemente no llegue a utilizar en su vida y sin embargo no aprenderá cómo notificar malas noticias a su enfermo o a familiares, padres en el caso de niños, cosa que tendrá que hacer muchas veces a lo largo de su carrera. Un ejemplo curioso: en los años 88,89 y 90 en los exámenes MIR no ha habido ninguna pregunta referente a la comunicación e información con los pacientes; sin embargo había varias referidas a estadísticas y gestión.

Con todo esto el médico se encuentra solo y desprovisto de recursos para hacer frente a una situación muy delicada y que genera mucha angustia e impotencia. Ocurre igual con otras profesiones como policías, por ejemplo, que saben disparar muy bien aunque lo hagan poco y no están preparados para comunicar noticias como el fallecimiento de un hijo en accidente, cosa que hacen mucho, desgraciadamente.

El control de la propia impotencia del médico ante esta situación es la primera tarea que hay que hacer:

- Conviene no decir tópicos que sólo tranquilizan al que lo dice, tales como «te queda otro hijo», «tendrás otro rá-

pidamente...»; no consuelan aunque se digan con la mejor intención.

- Soportar el dolor de la pérdida por parte de los padres simplemente estando y escuchando.
- No prometer «todo va a ir bien», mentira, más bien mensajes que impliquen que se sobrevivirá.
- Sustituir el lenguaje verbal por el gestual, «estar ahí» mejor que cualquier frase.

¿Qué ocurre ante la muerte del otro?

Se eleva el nivel de angustia de los que están alrededor, los profesionales sanitarios emplean mecanismos de defensa contra esta angustia, unos de éstos suele ser el centrar la atención en el «órgano» enfermo, en la «enfermedad» separada de la persona y de su entorno; cuando la muerte se produce de forma no identificada se disparan todas las alarmas, aumenta el sentimiento de impotencia y de fracaso por parte del profesional sanitario, se cuestiona la finalidad en sí misma de su quehacer.

Una frase de Henry Nowen resume perfectamente la función principal del personal sanitario ante el abordaje familiar del la MSL: «... *La persona que está en silencio con nosotros, en momentos de angustia o incertidumbre, que puede compartir nuestro dolor y nuestro desconsuelo y enfrentar con nosotros la realidad de nuestra impotencia...ésa es la persona que realmente nos quiere ayudar...*».

IMPORTANCIA DE LA AUTOPSIA Y RECOMENDACIÓN SOBRE EMBARAZOS POSTERIORES TRAS LA MSL

Existen dos puntos importantes alrededor de este tema que, por el alto porcentaje de los casos en los que se intervienen sobre ello, hay que detenerse especialmente.

Uno de ellos es la importancia de la autopsia y, por tanto, de cómo se lleva a cabo la solicitud de la misma. El otro punto tiene que ver con las recomendaciones que normalmente hay que hacer tras la pérdida de un hijo sobre embarazos posteriores.

La importancia de obtener el permiso para realizar la autopsia o el examen *post-mortem* no sólo lo es por razones científicas por la importancia que tiene para la identificación de la causa del fallecimiento, tenemos que tener claro que también es importante para la disminución de la culpa de los padres: es más fácil aceptar la muerte cuando sabemos que era inevitable.

Para todo esto lo más importante es la forma en cómo se solicita este permiso y tener claro que sólo aquel que esté convencido de su utilidad podrá convencer a quien no lo esté. Muchos padres cargados de culpa evitan esta prueba, otros intentan mantener «intacto» a su hijo en un último intento de retenerlo con ellos, otros no quieren alargar más el sufrimiento del momento, etc.

Recordar:

- Que es la última oportunidad para conocer la causa de la muerte del lactante, importante tanto para los padres como para los clínicos por distintas razones.
- Que es un momento muy delicado por lo que hay que extremar el cuidado de las formas para solicitar el permiso. Es muy importante que el que lo pida esté convencido de su utilidad.
- Que hay que explicar las razones por las que conviene hacerla: es más fácil la aceptación de la pérdida cuando sabemos que era inevitable.
- Que puede ser necesario por cuestiones legales.

- Que nunca se debe forzar a que den el consentimiento sino animar con tacto a que lo hagan.
- Que a mayor culpa por lo sucedido más posibilidades hay de que no permitan la autopsia.

El segundo punto que señalamos, que consideramos de gran importancia por las repercusiones futuras, tiene que ver con el asesoramiento sobre embarazos posteriores.

Es conveniente recomendar esperar un poco antes de ir a por otro hijo por la necesidad de tiempo para elaborar la pérdida del que se fue. Por otro lado el riesgo de que un hijo nuevo sustituya al que se ha ido supone un alto riesgo para aquél, por lo que se depositan en este hijo sustituto las fantasías no cumplidas con respecto al fallecido.

LA MUERTE DE UN HERMANO

Una vez repasado todo lo que tiene que ver con el abordaje desde los profesionales sanitarios de la muerte súbita de un lactante, no quisiera terminar este artículo sin tener en cuenta otros personajes en este drama que muchas veces pasan desapercibidos pero que, desde cualquier perspectiva médica o psicológica, hay que tenerlos en cuenta: saber qué ocurre con ellos en este proceso, saber cuánto de preventivo puede haber en considerar que detrás de ese niño que ya no está, puede haber otros en una situación de enorme sufrimiento y de riesgo. Lo normal es que el médico que atiende a niños enfermos o que acaban de morir se enfrenten a la respuesta de unos padres rotos por el dolor de lo que acaban de decirle; tarea que ya hemos visto que ni es fácil ni se está preparado para ella. Pero detrás de la muerte de un bebé

hay toda una familia que sufre, cada uno de una forma determinada pero que reacciona ante este acontecimiento vital para la familia que los va a recolocar en situaciones diferentes a las que tenían.

¿Qué pasa con los hermanos de este bebé que acaba de morir? ¿Con el niño que pierde al hermano, al compañero de juegos, al rival más odiado y más amado...? Este niño no sólo pierde a ese miembro de la familia, sino que de alguna forma también pierde a los padres que hasta hace poco lo sostenían emocionalmente, padres que atendían sus necesidades y las del hermano y que ahora se encuentran sumidos en una enorme tristeza y con tareas tan importantes como cuidar de su pareja, de sus propios padres...y también de los hijos, que quedan aunque a veces se sienten incapaces de poder hacerlo por la experiencia por la que acaban de pasar.

La pérdida de un hermano puede ser crucial para el desarrollo de la personalidad del otro si las identificaciones fraternas han estado entrelazadas; el tipo de identificación previa entre los niños constituye un componente esencial en el dolor del niño.

En la actualidad, con las características de las familias de hoy día, con uno o dos hijos de media, la muerte de un hermano resulta más devastadora que antes ya que la muerte de un hijo deja al otro en calidad de hijo único o casi. Además, si nuestra identidad está entrelazada con un solo hermano, ésta puede dislocarse ante la pérdida de éste, ante la falta del «otro» para continuar con su proceso de identidad; el que pervive puede quedar realmente despojado ya que sólo cuenta con el «fantasma» del hermano muerto como compañero para conseguir su propia definición personal.

A veces, los hijos supervivientes se vuelven el centro de maniobras inconscientes diseñadas para aliviar los sentimientos de culpa de los padres y se usan como una manera de controlar mejor el destino.

Pasos para una adecuada elaboración del duelo en la infancia

Existen una serie de factores que facilitarán que el duelo en la infancia se dé o no de manera que se observe una adecuada elaboración que no repercuta, o lo haga mínimamente, en el futuro de este niño.

Estos factores van a depender de la capacidad de los padres para comunicarse con los hijos, para expresar el sufrimiento de la pérdida, para «permitir» que se exprese por todos los miembros de la familia, de la propia edad del niño, de la relación con el hermano muerto... de todos estos factores dependerá que el hermano, que los hermanos sobrevivientes, elaboren el duelo de forma que no les repercuta en su vida adulta de forma patológica.

Cinco puntos a recordar:

1. A los niños se les debe «dar permiso» para expresar el dolor a través de vivenciar la expresión de dolor de los propios padres.
2. Se les debe hablar y dejar hablar sobre la muerte, el adulto debe identificar cuándo detrás de no hablar por no hacer sufrir a los niños hay una imposibilidad para hacerlo por el propio sufrimiento que genera.
3. Se les debe informar de la realidad con un lenguaje claro, conciso e inteligible... incluida la expresión de dolor.
4. Recordarles que la muerte no es la «realización de los malos deseos» ni «el castigo por haber sido malo».

5. Se les debe permitir «vencer el duelo» teniendo en cuenta que los sentimientos de pena, de abandono y de culpa formarán parte de él.

Tres formas de duelos no resueltos en los padres y su repercusión en los hijos vivos

- a. **Silencio y reserva.** Algunas familias imponen a sus miembros una regla de silencio no dicha, no se permite hablar de lo que ha sucedido, del hermano fallecido... Aprenden de sus padres heridos y dolidos que evocar al hermano que se fue puede ser un acto de deslealtad o una traición, se debe sofocar o suprimir la tristeza, la ira o los recuerdos felices. Si no se puede hablar de mi hermano, ¿será que he cometido algún error? Nunca podrá enfrentarse plenamente la pérdida porque está prohibido hablar nada sobre el que se fue.
- b. **Sobreprotección y favoritismo.** El miedo a perder a otro de sus hijos puede dominar la vida de estos padres de forma consciente o inconsciente, volviéndose claramente sobreprotectores. La tarea de vivir acaba siendo una lucha constante de escapar de la enfermedad y de la muerte... ¡no es extraño que los hijos se vuelvan temerosos, inseguros y tímidos! Pueden también intentar librarse del espectro del hermano con reacción contrafóbicas del tipo de demostrarse invulnerable desafiando todo tipo de riesgos y peligros, situación ésta propia de adolescentes
- c. **Reemplazo y sustitución.** Los padres pueden designar a uno de sus hijos como la encarnación del que ya no está y le darán la misión de recoger la an-

torcha de este último. Algunos niños son concebidos ya con esta misión de sustituir al que ya no está: desde que nace su identidad está ligada a la del hermano muerto, tiene que cargar con las dos identidades, siendo una de ellas la de un mito para los padres. Se establece así una relación con el hermano muerto que puede llegar a ser un peso insostenible que conduce a la confusión de la propia identidad y a síntomas de fracaso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mittag O. Asistencia práctica para enfermos terminales. Ed. Herder, 1995.
2. Anthony S. The Discovery of Death in Childhood and After. The Penguin Press, 1971.
3. Bowlby J. La pérdida afectiva. Ed. Paidós, 1980.
4. Bowlby J. La separación afectiva. Ed. Paidós, 1980.
5. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Ed. ICEPSS, 1994.
6. Kubler-Ross E. Vivir hasta despedirnos. Barcelona. Ed. Luciérnaga, 1991.
7. Kubler-Ross E. La muerte y el niño. Ed. Luciérnaga, 1991.
8. El Club Diógenes. La muerte, una antología. Madrid. Ed. Valdemar, 2.000.
9. Ajurriaguerra. Manual de psiquiatría infantojuvenil. Ed. Masson, 1993.
10. Lebovicci. Tratado de Psiquiatría del niño y del adolescente. Tomo VI. Ed. Biblioteca Nueva, 1993.
11. Rodríguez Sacristán. Psicopatología del niño y del adolescente. Tomos 1 y 2. Universidad de Sevilla, 1995.
12. García Caballero C, González Meneses A. Tratado de Pediatría Social. Ed. Díaz de Santos, 2000.