


La pérdida *de un hijo*

Guía de apoyo para padres y familiares en duelo



AtenciónIntegral
a personas con enfermedades avanzadas



Autores: Alejandro García Gea, Anais Cano Caballero,
Clara Madrid Martín, Javier Zamora Blasco, Lorena Moreno Ferriz,
Marifex Yuliana Arteaga Esquivel, Sonia Pache González.

Equipo de atención psicosocial (EAPS) ASPANION,
Asociación de madres y padres de niñas y niños con cáncer
de la Comunidad Valenciana.

*Con el apoyo del Programa para la Atención Integral a personas
con enfermedades avanzadas. Fundación La Caixa.*

Índice

El duelo

¿Qué es el duelo?

Manifestaciones del duelo

El valor del duelo anticipado

Las tareas del duelo

¿Cuánto dura el duelo?, ¿Cuándo sé que ha acabado?

El duelo en la pareja

La habitación y los objetos vinculantes

¿Qué puedo hacer?

¿Qué me puede ayudar?

¿Cómo afrontar las fechas señaladas?

El duelo en los niños y adolescentes

¿Cómo entienden el concepto de muerte?

¿Cómo se les puede hablar de la pérdida?

¿Es bueno que vayan al tanatorio y/o al funeral?

Reacciones ante la pérdida

La atención al duelo en el contexto escolar

Sugerencias prácticas

La familia extensa y amigos

¿Cómo pueden ayudar a los padres?

¿Cómo ayudar en los días posteriores a la pérdida?

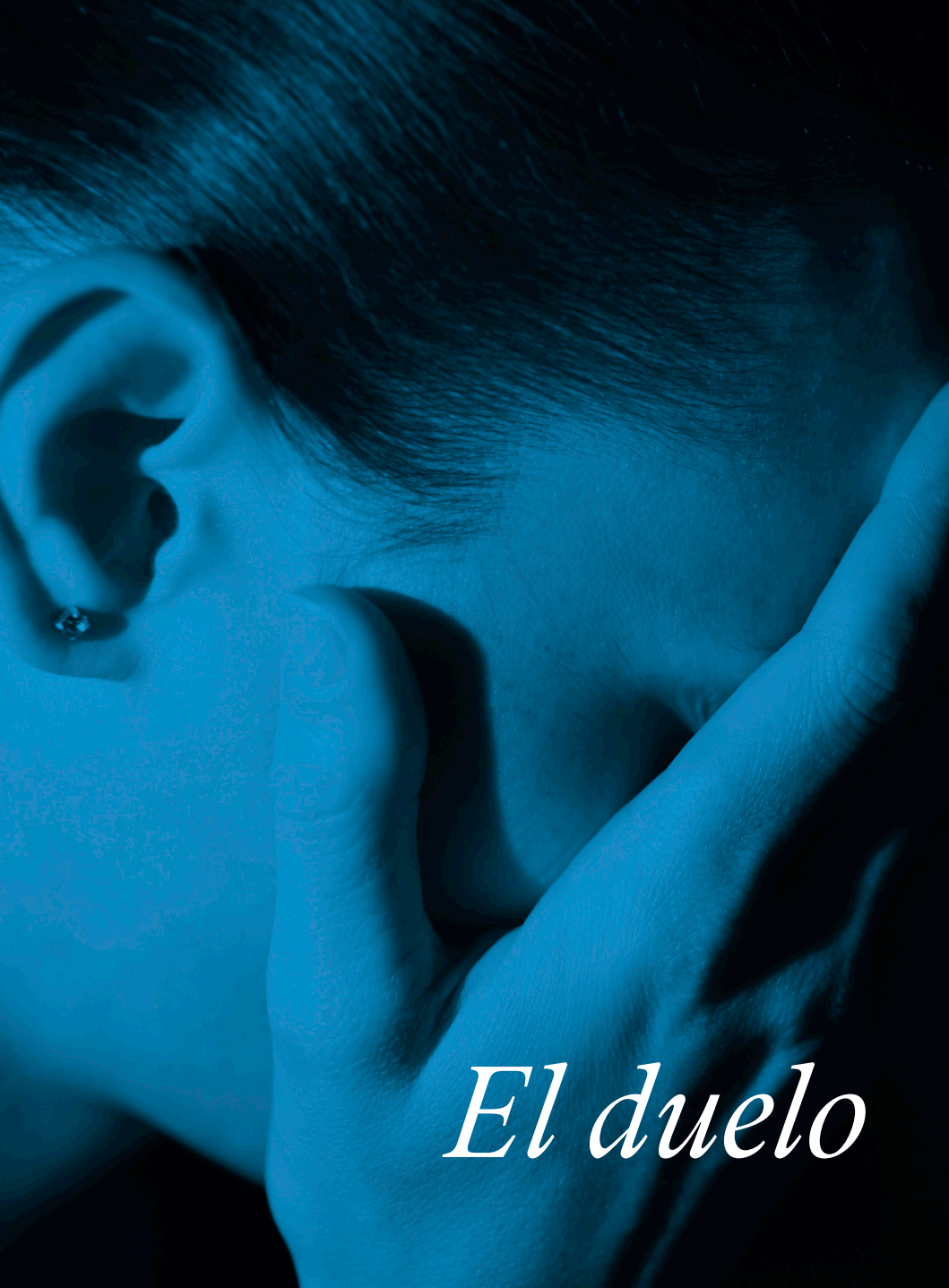
¿Qué le puede decir a todas esas personas que desean ayudarle?

Lecturas recomendadas para adultos

Lecturas recomendadas para niños

Películas para trabajar el duelo

Direcciones de interés



El duelo

La pérdida de un ser querido es una de las experiencias más traumáticas para el ser humano, por ello cuando se trata de la muerte de un hijo de corta edad los padres y la familia se enfrentan a un proceso de adaptación especialmente complejo.

Con esta guía pretendemos ofrecer un recurso de apoyo para las personas que sufren por la pérdida de un niño y ayudarles a que puedan transformar el dolor en amor.

¿Qué es el duelo?

En duelo es la reacción psicológica y natural ante la pérdida de un ser querido, que supone manifestaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La muerte de un niño nos deja ante una nueva realidad muy difícil en la que tendremos que aprender a vivir sin su presencia física.

En el duelo por el fallecimiento de un hijo se llora no sólo por lo que se ha perdido sino por las cosas que en un futuro no podrán suceder.

Cada persona vivirá el duelo de una forma única y diferente a los demás.

Diferentes aspectos influirán sobre el tipo de duelo que experimenta la persona: la edad del niño fallecido, las circunstancias de la muerte, el tipo de vínculo con el menor, lo inesperado de la pérdida, la percepción de apoyo. Sin olvidar todos aquellos aspectos culturales que forman el sistema de creencias y valores de la persona.

Manifestaciones del duelo

Es importante saber que no todas las reacciones tienen que aparecer en todas las personas ni de la misma forma.

¿Qué sentimientos pueden aparecer?

Tristeza	Ansiedad	Vacío
Culpa	Soledad	Rabia
Impotencia	Desesperanza	Anhelo
Alivio	Injusticia	Miedo

¿Qué puede suceder a nivel físico?

- Sequedad de boca
- Dolor
- Sensación de vacío en el estómago
- Opresión en el pecho y en la garganta
- Hipersensibilidad a los ruidos
- Palpitaciones
- Falta de energía
- Debilidad muscular
- Alteraciones del sueño y del apetito
- Mareos
- Sensación de ahogo.

¿Cómo puede afectar en el comportamiento?

- Hiperactividad o inactividad
- Conductas de búsqueda Llanto
- En ocasiones aumento del consumo de alcohol, tabaco y/o psicofármacos
- Conducta distraída
- Aislamiento social
- Resentimiento hacia otras personas que son felices
- Soñar con el fallecido
- Evitar recordatorios
- Visitar lugares que recuerdan al fallecido



¿Cómo se puede percibir esta nueva realidad?

- Estado general de confusión e incredulidad
- Dudas existenciales, ¿por qué?
- Problemas de concentración y atención
- Pensamientos recurrentes que generan sufrimiento
- Pérdida de memoria
- Sensación de presencia
- Alucinaciones
- Falta de interés por las cosas
- Estado de embotamiento mental

¿Qué podemos observar a nivel espiritual?

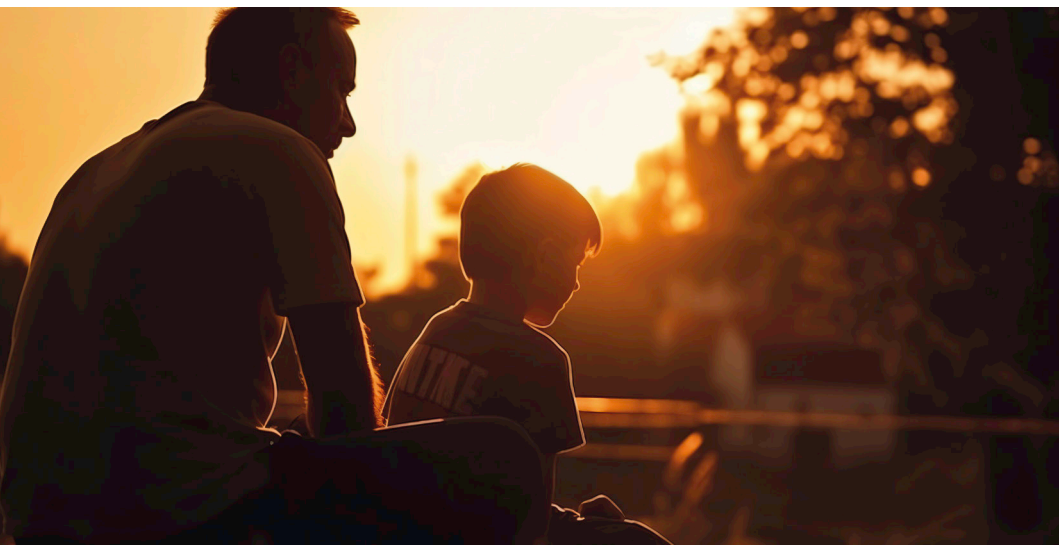
- Búsqueda del sentido de la pérdida
- Búsqueda del sentido de la vida
- Cambio de las propias creencias y valores
- Aparición de preguntas de tipo existencial: ¿por qué?, ¿para qué seguir viviendo?



La elaboración emocional sana del duelo puede facilitar el proceso de crecimiento personal. Puede reforzar y transformar el sistema de valores y creencias ayudando a la persona en duelo a desarrollar una nueva mirada sobre la vida que dote de sentido la experiencia de sufrimiento.

El valor del duelo anticipado

Las diferentes reacciones o manifestaciones que puede expresar la persona en duelo dependen, entre otros factores, del proceso emocional previo al fallecimiento. En algunos casos, ante enfermedades graves o de larga duración, los padres y la familia pueden mostrar reacciones propias de un proceso emocional de duelo, derivadas del grado de conciencia ante la amenaza sobre la muerte del hijo durante el proceso de enfermedad.



Algunos padres y madres refieren que en algún momento de la enfermedad (diagnóstico, fracaso de un plan de tratamiento curativo, recaída, etc.) han percibido como real la amenaza de la muerte. Es en este caso cuando se experimenta lo que se conoce como duelo anticipado, en el que se manifiestan reacciones emocionales, físicas, conductuales o a nivel espiritual similares a las que aparecen tras el fallecimiento. El desarrollo sano del proceso de duelo anticipado puede facilitar la adaptación tras la muerte del hijo.

Tareas del duelo

Para una elaboración más sana, sería útil desarrollar una actitud activa y consciente con el objetivo de realizar una serie de tareas que ayudan a asimilar la pérdida. Estas tareas no siguen un orden determinado, sino que se pueden realizar de forma alterna a lo largo del proceso emocional.

TAREA 1

ACEPTAR LA REALIDAD DE LA PÉRDIDA

Es normal que tras el fallecimiento sea muy difícil creerse lo que ha sucedido. Aceptar la pérdida de un hijo es siempre un paso muy difícil, se habla de aceptar la pérdida como algo real desde un punto de vista intelectual y racional principalmente, para con el paso del tiempo llevar a cabo una aceptación a nivel emocional. La aceptación es difícil y dolorosa, pero si no se hace puede tener consecuencias negativas para el doliente (persona en duelo).

Puede ayudar:

- Hablar de la muerte y las circunstancias que la rodearon.
- Asistir a los ritos funerarios.
- Hacerse cargo de las posesiones del niño fallecido.
- Pensar qué cosas le ha dejado el niño internamente.



- Intentar también tener recuerdos de cuando el niño estaba sano.

TAREA 2

TRABAJAR LAS EMOCIONES Y EL DOLOR QUE PRODUCE LA PÉRDIDA

Ayuda darse cuenta de las emociones que vayan surgiendo, pensando que son normales, validándolas sin juzgarlas, y que se pueden expresar en los diferentes lugares, con la familia, en el trabajo u otros lugares de encuentro con las personas.

Suele ser de utilidad:

- Hablar de cómo se siente, describir las emociones.
- Realizar aquellos ritos que le ayuden a expresar su dolor.
- Sentir que sus emociones son normales y hablar de ellas con otras personas en duelo.
- Darse permiso para sentir emociones positivas.

TAREA 3

ADAPTARSE A UN MEDIO EN EL QUE EL FALLECIDO ESTÁ AUSENTE

Adaptarse a la vida sin el niño fallecido implica adaptarse a otras pérdidas como pueden ser aquellas relaciones que giraban en torno a él así como a aquellas actividades de cuidados y ocio que estaban vinculadas

con el niño. Algunas personas encuentran consuelo en sus valores personales o en sus creencias religiosas.

Además suele ser útil:

- Evitar tomar decisiones importantes en esos momentos.
- Pensar en otras situaciones difíciles y en sus propios recursos para hacerse cargo.
- Reflexionar sobre cómo le gustaría que fuera su vida en un futuro.

TAREA 4

RECOLOCAR EMOCIONALMENTE AL FALLECIDO Y CONTINUAR VIVIENDO

Es quizá la tarea más difícil y la que requiere una mayor autoconciencia de la pérdida y un mayor crecimiento personal como consecuencia de esta difícil experiencia, mirando al futuro con una actitud positiva.

Puede ayudar:

- Buscar nuevas actividades y proyectos.
- Recordar que no se trata de olvidar sino de reestructurar el tipo de vínculo con el niño fallecido.
- Dirigir el amor hacia las personas que le quieren.

¿Cuánto dura el duelo?

¿Cuándo sé que ha acabado?

El avance del tiempo ayudará a elaborar el duelo siempre que se adopte una actitud activa, positiva y adaptativa, que permita avanzar con el recuerdo sin anclarse al dolor del pasado, permitiendo seguir viviendo y además de sentir dolor, disfrutar de las alegrías que surgen en el día a día.

El tiempo que dura el duelo es variable, pudiendo ser muchos los factores que pueden influir en su elaboración: el proceso de la enfermedad, las circunstancias de la muerte, las experiencias vividas con anterioridad, el estado psicológico anterior.

Quizá es más adecuado hablar en términos de “duelo elaborado de forma adaptativa”, más que considerar que el duelo es un proceso con un fin rígido e inamovible, ya que el futuro traerá otras situaciones nuevas que deberán ser afrontadas. Muchos padres en duelo refieren que se trata de “aprender a vivir en una nueva realidad durante el resto de la vida”.

Se considera que el duelo se ha desarrollado de forma adaptativa cuando:

- Se han cumplido las tareas descritas anteriormente.
- Se puede volver a sentir interés por la vida y por aquellas personas del entorno.
- Se puede pensar en lo perdido, en los recuerdos del niño, sin una amargura profunda.
- Predominan los buenos recuerdos del niño, aquello que dejó, lo que se aprendió con él.
- Se puede decir adiós al niño fallecido.

El duelo en la pareja

Las diferentes formas entre los dos miembros de la pareja de expresar el dolor, el ritmo de duelo de cada uno, etc, pueden ocasionar dificultades en la relación que pueden requerir la intervención de un especialista.

La pareja no tiene por qué separarse tras la pérdida un hijo. Si su amor y sus cimientos son sólidos, su relación puede salir reforzada a pesar del dolor.

Algunas sugerencias que le pueden ayudar:

- Darse un tiempo para tomar conciencia de la pérdida y de cómo está afrontando usted y su pareja el duelo.
- Mantener un diálogo abierto de aceptación con su pareja, permita que exprese su dolor de la manera que le resulte más fácil según sus características.
- Si se han producido cambios en la forma de darse cariño, entender esta circunstancia como parte normal del proceso de duelo, no lo viva como una falta de amor.



La habitación y los objetos vinculantes

Tras la muerte de un hijo no sólo se debe afrontar una ‘montaña rusa’ de emociones sino también muchas decisiones prácticas. Una de las tareas más difíciles es decidir qué hacer con sus pertenencias y su habitación. Abordar esta decisión confronta a la persona en duelo con el dolor por la irreversibilidad de la ausencia del hijo y es posible sentir que se desprende de parte de su vida, su historia y sus recuerdos.

Es posible que la persona en duelo ante la tarea sobre la gestión de la habitación y los objetos que le vinculan a su hijo exprese frases como “No quiero deshacerme de sus cosas”, “No me molesta que su ropa esté en el armario”, “Es como si él/ella todavía estuviera”, ..., y desarrolle una actitud de evitación o negación que si se mantiene en el tiempo les puede llevar a dejar la habitación intacta o de forma muy similar a cuando el hijo vivía.

Algunas sugerencias prácticas sobre la integración del espacio de la habitación en la nueva realidad de la vivienda familiar:

- Entender el duelo como un proceso individual: cada persona, junto a las circunstancias familiares, tiene su propio ritmo para llevar a cabo esta tarea.
- Mantenerse conectado con esta decisión, desde la reflexión y el sentido, facilita la clave de cuándo y de qué manera afrontar los cambios en la habitación.
- Pedir ayuda si lo necesitas para reorganizar la habitación, o si en cambio deseas realizar la tarea a solas.
- No hay prisa para iniciar esta tarea, ni tampoco una meta específica (cambiarlo todo o retirarlo todo). Consulta tu brújula emocional interior. Siéntete preparado.
- Quizá a los hermanos, amigos o familiares del niño fallecido les ayude recibir un objeto especial.
- La colaboración con organizaciones de ayuda a otras personas o una acción solidaria a través de la donación de ropa, juguetes, material



de estudio, ..., puede servir como función adaptativa del espacio de la habitación.

- Valorar si el espacio de la habitación puede cumplir una función nueva en la realidad familiar actual: habitación de juego para los hermanos, espacio de estudio o trabajo, habitación de invitados, etc.
- Guardar objetos en una caja especial puede ayudar a mantener el recuerdo de una forma sana sin necesidad de mantener “momificada” la habitación.

De igual forma, es importante observar la vinculación con la urna funeraria o la conducta de visita al cementerio que desarrolla la persona en duelo, para comprobar si se integran de una forma sana en el conjunto de hábitos y funciones del sistema familiar.



*¿Qué puedo
hacer?*

Aunque la pérdida de un ser querido es un acontecimiento que no puede escogerse, la elaboración del duelo es un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades.

(Thomas Attig)

¿Qué me puede ayudar?

Algunas sugerencias que quizá le pueden ayudar:

- Permanecer abierto al dolor de su corazón roto, dejar que fluyan sus emociones, compartirlas o vivirlas en la intimidad.
- Hacer alguna actividad que le distraiga.
- Seguir conectado con los otros. Necesita su apoyo, sus abrazos y su silencio.
- Darse tiempo y permiso para elaborar su duelo.
- Analizar sus creencias religiosas, quizá sienta más fe o se sienta decepcionado o enfadado, acéptelo igualmente.
- Su pérdida no es un castigo, ni una prueba que le pone la vida. Cuando alguna persona intente consolarle y sólo consiga hacer más profundo su dolor, perdonarle por no entenderle.
- Aprender de los que han superado una pérdida.
- Con el paso del tiempo usted entenderá que esta situación dolorosa puede ser una oportunidad de crecimiento personal.
- Comunicarse con el niño fallecido a través de una carta, un poema o una conversación imaginaria. El amor entre la familia y el niño fallecido es un vínculo que la muerte no puede romper.
- Iniciar nuevas actividades que le ayuden a sentirse mejor. Tiene derecho a volver a sonreír.
- Los aniversarios y las vacaciones pueden ser momentos difíciles. Planificar con libertad cómo quiere vivirlos.



- Cuando sienta que la pérdida le ha quitado el sentido a su vida, recordar que eso es momentáneo y pasará.
- Tomar conciencia que no siempre tiene el control de las circunstancias vitales. Usar ese descubrimiento para vivir más intensamente y disfrutar cada momento, le será de gran ayuda.
- Intentar encontrar un sentido y un significado a todo aquello que le ha sucedido, recoger las alegrías del pasado y sembrarlas, para que le ayuden a seguir viviendo.
- No tomar decisiones precipitadas.
- Cuidar la alimentación y hábitos de sueño.
- No todo el mundo necesita un acompañamiento profesional para elaborar el proceso de duelo, pero en ocasiones la intervención de un profesional especializado será necesaria.

¿Cómo afrontar las fechas señaladas?

Determinadas fechas (cumpleaños, aniversarios, etc.) van a reabrir la herida de la pérdida. Es necesario prever que esos días señalados pueden conllevar un aumento del dolor. Modificar la percepción sobre el concepto de “celebración” y entenderlo como un encuentro o reunión familiar puede permitir un afrontamiento más sereno sobre un día señalado.

Algunas sugerencias:

- Programar actividades que favorezcan la distracción.
- Dedicar ese día para recordar todo aquello que ha vivido junto al niño fallecido.
- Escribir aquello que sienta.
- Estar acompañado de sus seres queridos.
- Adaptar la celebración a la nueva situación que está atravesando.

Testimonios de algunos padres que quizá le pueden ayudar:

“La vida sigue a pesar de...”

“El dolor compartido es más llevadero”

“Solicitar ayuda te empuja a continuar”

“Aprenderás a valorar más los recuerdos”

“Valorarás cosas que antes eran insignificantes”

“Eres más fuerte de lo que piensas”

“Aprenderás a convivir con el dolor”

“Valorarás los años que has pasado con él”

“La vida son momentos, vivencias, es lo que nos llevamos”

A person is sitting on the floor, hunched over with their head buried in their hands. They are wearing a light-colored t-shirt and jeans. The entire image is tinted with a deep blue color, creating a somber and melancholic atmosphere. The person's posture suggests a state of intense emotional distress, such as grief or despair.

*El duelo en
los niños y
adolescentes*

¿Cómo entienden el concepto de muerte?

Según la edad y el nivel de madurez del niño tendrá un concepto sobre la muerte y sus características. A continuación, le explicamos cómo los niños y los adolescentes, según su edad, desarrollan la idea de la muerte:

DE 0 A 2 AÑOS:

- No pueden comprender el significado de la muerte.
- Perciben la pérdida por el cambio de actitud en su entorno.
- Posibles alteraciones en el hábito del sueño, la alimentación y el control de esfínteres.
- Así como conductas de protesta y distanciamiento

DE 3 A 5 AÑOS:

- Entienden la muerte como algo reversible y temporal, no como un acontecimiento final.
- La percepción del tiempo es diferente a la de los adultos (viven en el presente).
- Para ellos, la idea de muerte afecta solo a los demás.
- La familia es el centro de su mundo emocional.
- El pensamiento mágico se impone: cuidado con la culpa.
- Adquieren gran importancia los ritos (rezos y conversaciones).
- Comprenden que si alguien muere deja de poder hacer ciertas cosas.
- Reacciones habituales: Perplejidad, regresión, sienten rabia y enfado, pueden desarrollar gran miedo a morir.

DE 6 A 10 AÑOS:

- Comienzan a percibir la muerte como algo irreversible y universal y empiezan a temerla.
- Es importante para ellos asistir a los ritos.
- Pueden desarrollar mucho miedo a la soledad.
- Se cuestionan la seguridad de la vida y por ello preguntan: ¿Tú también te vas a morir?



- Se plantean como debe ser la muerte.
- Reacciones habituales: Negación, idealización, culpabilidad, se ocupan de los demás, acciones de búsqueda.

DE 11 A 13 AÑOS:

- Se establece el concepto de la muerte como algo real, irreversible, inevitable y universal que nos afecta a todos.
- Existe una mayor comprensión acerca de su propia mortalidad y de los detalles que rodean al proceso final de la vida.

DE 14 A 18 AÑOS:

- Saben que la muerte es universal, inevitable e irreversible.
- Se cuestionan el significado de la vida.
- Necesitan ser escuchados y es imprescindible pedirles su opinión para acercarse a ellos.
- Son frecuentes sentimientos como la culpa y el enfado.
- Una de sus principales fuentes de apoyo es su círculo social.

¿Cómo se les puede hablar de la pérdida?

Hablar con los niños acerca de la muerte, del dolor, del sufrimiento, es difícil. En ocasiones por miedo a hacerles más daño se evita darles información de lo que ha pasado, pero es

importante saber que el niño percibe los cambios aunque no le digamos lo que sucede.

Por eso le ofrecemos algunas sugerencias:

- Es muy importante no mentir, contestando a sus preguntas con sinceridad.
- Con una actitud honesta admitir lo que no sepa. No siempre va a tener respuestas para todo.
- Dar la información poco a poco, adaptándola a la madurez del niño. Asegurarse de que le haya entendido correctamente.
- Puede utilizar dibujos, cuentos o muñecos. Le facilitará acercarse al niño.
- Los padres son las personas ideales para hablar con el niño sobre la muerte.
- Compartir sus emociones con él favoreciendo que exprese su dolor. Usar las palabras “muerto” y “murió”, expresiones como “enfermedad muy grave”, “estaba muy muy muy malito”,..., y explicar las causas del porqué ha muerto de forma que lo pueda comprender.
- Decirle que pase lo que pase siempre va a estar a su lado para ayudarlo.
- Explicar que la muerte forma parte del ciclo de la vida, pero reforzando que para que un niño se muera tiene que estar muy enfermo o que pase algo inesperado.

¿Es bueno que vayan al tanatorio y/o al funeral?

Es fundamental preguntarle qué quiere hacer. El niño también tiene la necesidad de despedirse y facilitar la elaboración de su duelo.

En el caso de que asista al funeral es importante explicarle cómo es ese lugar, qué va a ver allí, cómo se puede sentir, quién va a estar con él por si necesita ayuda.

En el caso de que el niño no quiera participar en el ritual de despedida con los adultos es conveniente realizar con él su propio ritual de despedida a través de una carta, un dibujo, lanzando unas flores al mar...

Reacciones ante la pérdida

Principales manifestaciones emocionales y de comportamiento en los niños en duelo. Algunas de las posibles reacciones se expresan a continuación:

Irritabilidad

Inquietud

Alteraciones en el sueño
y la alimentación

Miedo al abandono

Curiosidad sobre la muerte

Fobia escolar

Agresividad

Sentimientos de culpa

Rabia

Ansiedad

Cambios de humor e impulsividad

Aquí le señalamos algunas posibles reacciones en los niños:

- Se pueden angustiar mucho cuando hablamos sobre la muerte, no es la conversación la causante de ese malestar sino la propia pérdida. Ofrecerle una oportunidad para que exprese sus sentimientos. Respetar hasta cuándo el niño quiere seguir hablando del tema.
- Puede evitar hablar de la muerte si ha sido muy reciente.
- La forma de expresar los sentimientos es posible que sea diferente a la del adulto. Actividades como el juego, el dibujo y cualquier manifestación artística le puede ayudar a expresar su dolor.

- Es posible que se pregunte si podía haber hecho algo para evitar la muerte. En ocasiones puede aparecer vinculado un sentimiento de culpa al creer que sus acciones o deseos pueden haber causado la muerte o por considerar que no han colaborado lo suficiente durante la enfermedad.
- La ira puede aparecer de manera muy llamativa al principio del proceso de duelo. Es posible que dirijan su rabia hacia alguien o algo que consideren responsable de la muerte. Los más mayores es posible que realicen acciones de riesgo para su salud, peleas, beber alcohol, fumar,...
- Pueden aparecer conductas infantiles. Es común que desarrollen una mayor dependencia de sus figuras de referencia.

Algunos factores pueden indicar que el menor puede estar desarrollando un duelo complicado, en este caso es importante que acuda a un profesional.

Aquí tiene algunos ejemplos:

- Relación conflictiva con el fallecido.
- Dificultades psicológicas previas al fallecimiento de su hermano.
- Consumo de drogas.
- Falta de interés por la vida y por actividades que siempre le han motivado.
- Cambios extremos en su comportamiento.
- Evita estar con amigos y familiares.

La atención al duelo en el contexto escolar

En la atención a los hermanos es muy importante contar con la colaboración de los centros educativos. Los educadores están en posición de detectar posibles factores de riesgo que puedan complicar el duelo. Así la figura del profesor será un agente de ayuda válido para facilitar la normalización del duelo de los hermanos.



¿Cómo puede ayudar el profesor?, algunas orientaciones:

- Observando reacciones de conducta e informando a los padres.
- Contactando con un experto en la atención al duelo si fuera necesario para recibir orientaciones.
- Explicando al resto de alumnos qué es lo que ha sucedido, siempre previa planificación con los padres y los hermanos.
- Facilitando la expresión de sentimientos a través del diálogo, dibujos, actividades artísticas.
- Permitiendo al niño tener momentos de descanso si se encontrara muy angustiado.
- Facilitando la normalización en cuanto a las actividades y tareas escolares.
- Coordinándose con otros maestros para favorecer una mejor atención sobre el hermano del fallecido.
- Facilitando el apoyo de los demás niños sobre el hermano para normalizar sus emociones.
- Detectando alteraciones a nivel cognitivo.

Sugerencias prácticas

Algunas recomendaciones para poder ayudar a los niños y a los adolescentes:

- Facilitar que hable sobre el fallecido, las circunstancias de la enfermedad y la muerte, ello le permitirá aceptar la pérdida como real y normalizar sus sentimientos.
- Hacerle saber que es bueno expresar los sentimientos, puede servirse del dibujo, el juego, una canción y cualquier expresión artística.
- Evitar forzar el tema, ayudarle a encontrar otros adultos o amigos con los que pueda hablar. Ante todo asegurarse de que siempre va a estar cerca de él.
- Dejar que exprese su ira y ayudarle a canalizarla de forma que no cause daño ni a él ni a los demás.
- Garantizarle seguridad y cuidados, que no tema por otra posible pérdida.
- Procurar que no asuma tareas de su hermano, reforzarle como individuo único.
- Mantener las rutinas, horarios, actividades, para que no sienta que el mundo entero se desestabiliza tras la pérdida.
- Animarle a seguir participando en actividades gratificantes.
- Compartir tiempo con él, jugar juntos, realizar actividades de ocio, recordar buenos momentos.



*Familia
extensa
y amigos*

¿Cómo pueden ayudar a los padres?

Cuando alguien decide ayudar a otra persona que está atravesando un duelo es necesario no sólo tener disponibilidad física sino también emocional. En los primeros momentos tras la pérdida los padres se encuentran en un estado de shock y pueden verse con mucha dificultad para ofrecer ayuda a los hermanos. Aquí es donde la familia y amigos tienen un papel fundamental dando apoyo a los padres y acompañando en la tarea de cuidadores emocionales sobre los hermanos del fallecido.

Es normal no saber acompañar correctamente a alguien que está en duelo, por eso le ofrecemos algunas recomendaciones:

- Escucharle sin juzgar sus sentimientos, ni interpretarlos.
- Ofrecerle pasar tiempo con él.
- Preguntarle en qué le puede ayudar, no intente adivinar sus necesidades.
- Reforzar cada paso que avance, así mantendrá la esperanza de poder elaborar el duelo.
- Escuchar más que hablar.
- Facilitar la comunicación con preguntas acerca de su estado de ánimo. Mostrar disponibilidad para los momentos difíciles.

Qué es importante evitar:

- Reprimir o frenar la expresión de sentimientos dolorosos aunque sea duro escucharlos.
- Utilizar frases hechas: “es voluntad de Dios”, “el tiempo lo cura todo”,...
- Intentar que se dé prisa en superar el duelo y así quitarle el dolor por la pérdida.
- Dar por supuesto que sabe lo que está sintiendo.
- Habla si tienes palabras más fuertes que el silencio, de lo contrario, guarda silencio. (Eurípides)

¿Cómo ayudar en los días posteriores a la pérdida?

El funeral es un encuentro social que ayuda en los primeros momentos del fallecimiento y en el que pueden surgir sensaciones muy duras, desencadenando una crisis en la que las personas nos podemos sentir sobrepasadas ante experiencias vitales que conllevan sufrimiento.

Una primera forma de ayudar en los días posteriores al fallecimiento del niño es preguntarle a los padres por lo que pueden necesitar en los próximos días: acompañamiento en las gestiones, organización de llamadas telefónicas, cuidado de niños, etc.

Otra forma de ayudar es preguntarle por su alimentación y descanso, son días duros, y el control de la dieta y descansar bien es una herramienta útil para facilitar el proceso. En la medida de lo posible será siempre beneficioso que descanse en su propia casa o en la de algún familiar cercano, acompañándolo si lo precisa esa noche.

Buscar si lo cree necesario el apoyo de profesionales ante temas jurídicos, médicos, psicológicos o de otro ámbito.

¿Qué le puedes decir a todas esas personas que desean ayudarte si estás en duelo?

Tan importante es que un familiar o un amigo sepan dar ayuda como que el padre o la madre en duelo facilite la ayuda de su entorno social y familiar, como por ejemplo:

- Establecer límites cuando lo creas necesario: agradecer el ofrecimiento y solicitar que te llamen en otro momento.
- Hacer uso de un intermediario: pedir a alguien que se coordine con las personas que quieran ayudarte.
- Realizar una lista sobre aquellas tareas en las que te gustaría que te ayudaran y ofrecérsela a la persona que quiere ayudarte para que decida qué es lo que mejor puede hacer.

Y en palabras de Jorge Bucay...

Quiero que me oigas sin juzgarme. Quiero que opines sin aconsejarme. Quiero que confíes en mí sin exigirme.

Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí. Quiero que me cuides sin anularme.

Quiero que me mires sin proyectar tus cosas en mí. Quiero que me abrases sin asfixiarme.

Quiero que me animes sin empujarme.

Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí.

Quiero que me protejas sin mentiras. Quiero que te acerques sin invadirme.

Quiero que conozcas las cosas mías que más te disgusten, que las aceptes y no pretendas cambiarlas.

Quiero que sepas... que hoy, hoy puedes contar conmigo...sin condiciones.



*Bibliografía
y filmografía
recomendadas*

Lecturas recomendadas para adultos

- *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia.* Worden J. W. Barcelona: Paidós 1997
- *Una luz que se apaga.* Kubler-Ross E. Pax. 2001
- *Los niños y la muerte.* Kubler-Ross E. Barcelona: Ediciones Luciérnaga 2005
- *El camino de las lágrimas.* Bucay J. Barcelona: Grijalbo 2006
- *Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo. Guías para padres.* Turner M. Paidós 2006
- *Volver a vivir. Diario del primer año después de la muerte de un hijo.* Castro M. Barcelona: Integral 2009
- *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación, intervención por duelo en el contexto escolar.* Ramos, Rodolfo. S.A. TEA Ediciones, 2010.
- *La muerte: un amanecer.* Kubler-Ross E. Barcelona: Ediciones Luciérnaga 2010
- *Palabras que consuelan.* Castro M. Barcelona: Plataforma 2013
- *El mensaje de las lágrimas.* Payás A. Barcelona: Paidós 2014
- *Dulces destellos de luz: Para afrontar el duelo.* Castro M. Barcelona: Plataforma 2017

Lecturas recomendadas para niños

- *Cuando estoy triste ante la pérdida de un ser querido.* Mundy M. Ed. San Pablo 1998
- *El niño de las estrellas.* Somers P. Ed. ING y Serv. Funerarios de Barcelona 2005
- *¿Qué viene después del mil?.* Bley A. Ed. Tatatuka 2009

- *Siempre*. Galán A. Sedano M. Ed. Bruño 2017
- *Para siempre*. García C. Ed. Camino García 2019
- *El árbol de los recuerdos*. Teckentrup B. Ed. NUBEOCHO 2020
- *No es fácil pequeña ardilla*. Ramón E y Osuna R. Ed. Kalandraka 2020
- *El hilo invisible*. Tirado M. Ed. B de Blok 2020
- *Vacío*. Llenas A. Ed. Lumen 2022

Películas para trabajar el duelo

- *Bambi*. EE.UU. (1942)
- *Gente como uno. Gente corriente* (Ordinary People). EE.UU. (1980).
- *El rey León*. EEUU (1994)
- *Ponette*. Francia (1996)
- *En la habitación* (In the Bedroom). EE.UU. (2001)
- *La habitación del hijo*. Italia. (2001)
- *La vida continúa* (Moonlight Mile). EE.UU (2002)
- *UP. EEUU* (2009)
- *Coco*. EEUU (2017)

SEDE DE VALENCIA
C/ Isla Cabrera, 65-67
Tel: 963 47 13 00
valencia@aspanion.es
46026 VALENCIA

SEDE DE ALICANTE
Martin Luther King
Esquina C/ Alfonso Guixot Guixot
Tel: 965 910 378
alicante@aspanion.es
03010 ALICANTE

www.aspanion.es



Con el apoyo de
 **Fundación "la Caixa"**

niños con cáncer
 aspanion