

EL DOL I ELS NENS

Montse Esquerda i Aresté.
Pediatra. CSMIJ Lleida, Sant Joan de Déu - SSM Lleida.
mesquerda@comll.cat

La paraula dol procedeix del llatí “dolus” i significa “sentir un dolor profund”. El procés de dol és tot aquell procés que es produeix pel dolor que causa la pèrdua d'una persona estimada.

El dol és un procés d'adaptació després d'una pèrdua. Encara que diem que és un procés d'adaptació, caldria deixar molt clar que, d'entrada, el dol és un procés **normal**, no necessàriament patològic. Malgrat que existeix cert risc de desenvolupar manifestacions patològiques, el procés de dol entraria dintre de la normalitat.

La vida és un conjunt de guanys i pèrdues, viure exigeix una adaptació constant. Hi ha adaptacions que costen poc i altres que costen molt, hi ha adaptacions que comporten molta alegria, però moltes comporten molt dolor. Adaptar-nos a la pèrdua d'una persona estimada és una de les adaptacions més significatives i de tal com es fa el procés, es determina força tal com es viurà a partir de llavors.

Estem més acostumats a parlar del dol dels nens, és a dir, del dol que pateixen els pares que han perdut un fill, que no de les manifestacions de dol de nens que han perdut una persona estimada, ja sigui la mare, el pare, algun germà o algun amic. Però els nens, a qualsevol edat són vulnerables a les pèrdues, encara que molts cops les manifestacions difereixen dels adults i ens costi reconèixer que estan passant per un procés de dol.

Les manifestacions dels nens acostumen a ser més variades que les dels adults i costen d'identificar com a tals. La gamma de manifestacions del nen és més ampla i a més de l'esfera emocional, hi trobem amb molta freqüència símptomes conductuals o d'afectació concreta del rendiment acadèmic. Sovint hi ha dificultats per identificar certes reaccions emocionals o conductuals del nen com a part d'un procés de dol, malgrat tenir constància de l'evidència de la pèrdua.

El dol està causat tan sols per pèrdues significatives, i serà proporcional al vincle amb la persona que ha perdut, a major vincle major manifestacions del dol. La vulnerabilitat del nen és major:

- Quan la pèrdua es produeix abans dels 5 anys o durant la primera adolescència.
- Per la pèrdua de la mare en nenes menors a 11 anys o del pare en adolescents masculins.
- Quan hi ha dificultats psicològiques anteriors a la pèrdua.
- Quan hi havia una relació conflictiva amb la persona que ha mort o una mala relació posterior amb el progenitor que queda.
- Quan la mort és inesperada sense preparació prèvia.

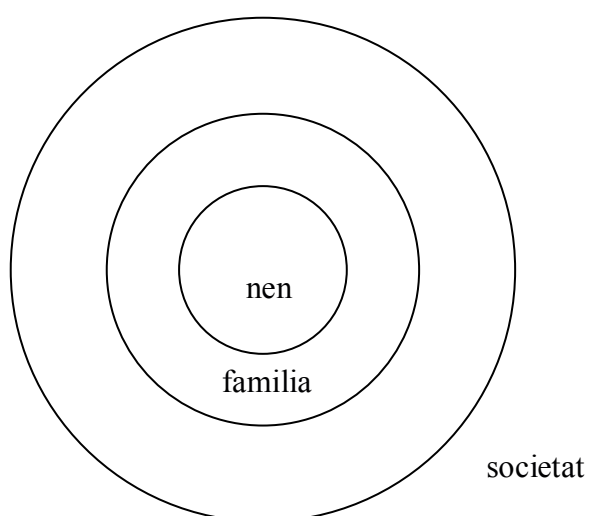
El dol dels nens depèn de tres factors bàsics:

- El nen ho viu segons el **concepte de mort que té elaborat**
- El nen ho viu segons **com ho viu la família i l'entorn**
- El nen ho viu segons **l'edat o l'etapa del desenvolupament**

Encara que s'analitzin per separat, aquests tres factors estan evidentment inter-relacionats i són inter-dependents. El concepte de mort varia segons l'edat o el desenvolupament, i la vivència de la família canvia segons com tenen elaborat el propi concepte de mort, així com la influència de l'entorn més immediat variarà també segons l'edat del nen. Conceptualment els analitzarem per separat.

1. El nen ho viu segons el concepte de mort que té elaborat

El model ecològic de Bronfenbrenner, amb cercles concèntrics progressius, mostra molt gràficament com el nen està influenciat per diferents ambients i es desenvolupa a partir d'aquí. Envoltat per un primer nivell on hi ha la família i l'entorn més immediat, tot això està immers en la societat.



El nen és un reflex de la societat i la cultura on viu, mediatitzat a través de la família. Com unes matrioshkas successives, la família dona forma al nen, però aquesta a la vegada té la seva forma supeditada a la matrioshka més gran que seria l'entorn sociocultural en el que vivim.

El dol està desencadenat per una pèrdua però s'engloba en un concepte més global que és el concepte de "mort". El nen pot elaborar el propi concepte de mort en el marc d'un concepte de mort sociocultural.

Amb això no podem oblidar que la nostra cultura té la mort i el patiment com a nous tabús, els que s'han anomenat "forat negres" de l'antropologia cultural contemporània. Socialment la mort s'amaga i es fa invisible, fins i tot molts cops sembla opcional.

Molts pares eviten parlar de mort als seus fills per molt diverses raons: per evitar fer patir als seus fills, per dificultats pròpies, però sobretot perquè social i culturalment la mort és invisible. En canvi els nens parlen i pregunten sobre la mort des de ben petits. Quan aquestes preguntes incomoden als grans els nens ho capten aviat i aprenen a no preguntar.

Es calcula que quan un jove arriba als 18 anys ha observat unes 18000 morts, ja siguin en la ficció, d'algun animaló o en l'entorn immediat. Cadascuna d'elles és una oportunitat d'aprenentatge formidable doncs anem aprenent a elaborar el concepte de mort, sense el lastre del dolor. La mateixa vida ens ofereix múltiples i diverses oportunitat per parlar-ne als nens. Negar-les, evitar-les o ignorar-les és refusar un dels aprenentatges vitals més necessaris.

Tenim molt clar que l'aprenentatge dels nens ha de ser integral i com a sanitaris posem molt èmfasi en l'aprenentatge de conductes saludables en matèria sexual, relacional, drogaddiccions, alimentació... però ens costa com a pares i com a professionals parlar de la mort.

Integrar el concepte de mort no sols ens servirà per l'elaboració de dols futurs sinó que m'atreveria a dir que serveix per viure d'una forma diferent, més conscient, responsable i coherent.

2. El nen ho viu segons com ho viu la família i l'entorn

Aquest seria el segon cercle del model de Bronfenbrenner i el que més immediatament està relacionat amb el nen.

Podríem pensar inicialment que el nen té una capacitat d'adaptació a situacions noves major que l'adult, està en evolució i en canvi, menys estructurat que l'adult. Però no podem oblidar que la seva vulnerabilitat és també més elevada i la seva dependència de l'entorn immediat és molt més marcada.

Ja hem comentat que el nen manifestarà una reacció més profunda, encara que no l'externalitzi, quan la pèrdua és d'una persona més propera, però també cal comentar que aquesta reacció estarà molt mediatitzada pels mecanismes d'expressió del dol de la família.

En la majoria de casos, un nen en dol significa una família en dol, potser sols s'escaparia d'aquesta afirmació la pèrdua d'un amic íntim. Normalment quan ens trobem un nen en dol també ho està la família: la pèrdua del pare significa la pèrdua del company a la mare, la pèrdua d'un avi és la pèrdua del pare del pare, i sobretot la pèrdua d'un germà és la pèrdua d'un fill, una de les pèrdues més dures per les que pot passar una persona. Un proverbi xinès ho mostra molt clar. "la felicitat és no haver perdut mai un fill".

Per això davant l'abordatge d'un nen amb dol, una de les primeres qüestions és valorar com estan els membres d'aquella família, adults o no, elaborant aquell dol. Acostuma a passar que els adults no estiguin tampoc en la mateixa fase d'elaboració, trobant-nos per exemple un pare que nega i una mare en fase de ràbia.

El procés de dol és de normalitat, però quan sabem que a l'entorn molt immediat del nen hi ha hagut una pèrdua molt significativa, hem d'estar atents a:

- L'existència o no de recolzament familiar: fixar-nos si hi ha algú de la família, a vegades una àvia o un tiet, que pugui estar més a l'aguait de com està el nen, dedicar-li temps, paciència, i sobretot que l'escolti i aculli.
- Els mecanismes de la família que permetin o no expressar-se emocionalment: en algunes famílies s'anima a plorar la pèrdua mentre que altres el plor o l'expressió s'amaga i es jutja negativament, o fins i tot es culpabilitza.
- La possibilitat d'expressions molt patològiques de resposta al dol en familiars molt immediats. Reaccions molt extremes influenciaran molt negativament al nen: fugides endavant, depressió en els pares, consum de substàncies...

Les creences religioses també poden ajudar a elaborar el concepte de mort i el dol, sempre que estiguin al nivell de les possibilitats de comprensió dels nens i que estiguin envoltades d'una línia d'aprenentatge prèvia.

3. El nen ho viu segons l'edat o l'etapa del desenvolupament

Aquesta seria la part primordial doncs, intentaríem esbrinar, resumidament, les pautes bàsiques del desenvolupament del concepte de mort del nen, les manifestacions més habituals del dol en cada edat i com podem ajudar.

El nen dels 0 als 2-3 anys: el nadó

Des de les primeres setmanes i fins i tot des dels primers dies de vida, els nens reconeixen al seu cuidador principalment i inicien la vinculació. En les edats primerenques la dependència del cuidador

és total, amb lo que la pèrdua que més dificultats ocasionarà és la de la figura de referència principal, normalment, la mare.

El nadó a més està molt indiferenciat amb la qual cosa es una etapa de gran dificultats per entendre res del que passa i evidentment per manifestar-ho. L'expressió es mediatitza per estats d'ànims, encara que estiguem en una fase d'inici de la verbalització. A més el nadó pot tenir ansietat al veure les reaccions de la resta de persones, que no entén ni es capaç d'elaborar.

Quan la pèrdua és molt directa i brusca, no tant sols per la mort de la mare, sinó també amb algunes separacions, es coneix que el nadó passa per diferents fases:

- ✓ La primera reacció acostuma a ésser de protesta (crits, plor, irritabilitat)
- ✓ La segona fase és de desesperança
- ✓ La tercera fase pot mostrar indiferència, irritabilitat, alteració de gana i són, apatia...

Una altra forma d'afectació del dol als nadons és més indirecta: quan la mare està en un procés de dol. Això passa quan per exemple ha mort el pare en els darrers mesos d'embaràs o al voltant del naixement del nadó. Potser que el dol per la pèrdua del pare afecti al nadó encara que no l'hagi conegut mai. Els nadons són molt sensibles també als estats d'ànims i emocions dels altres, amb la qual cosa quan és la mare que està en un procés de dol el nen "capta" i recull tot el seu dolor.

Com ajudar?

- Intentar mantenir horaris i rutina.
- Evitar sobreexcitacions: molt cops els dies que envolten una pèrdua apareixen moltes persones estranyes, situacions noves i el nadó o el nen petit va de braços en braços.
- Encara que sigui poc freqüent, si la pèrdua de la mare es pot en certa manera preveure, com seria en casos de malaltia oncològica o altres malalties greus avançades, intentar des d'abans de la pèrdua que la persona que vagi a fer-se càrrec del nadó comenci a estar-hi més estona i assumeixi més part de la cura, a fi d'intentar establir una vinculació compartida.
- Quan la pèrdua no és directa, sinó que és la mare qui està elaborant un dol, aniria bé que la mare pogués anar expressant al nadó allò que sent, posant-li paraules. Explicar-li perquè està trista, perquè està enrabada: el nadó no ho entendreà però la verbalització pot ajudar a la persona en dol a ser més conscient de les seves emocions, a ser més conscient d'allò que transmet al nadó i així anar elaborant el seu propi dol.

El nen de 2 a 7 anys

En aquesta edat el nen inici el desenvolupament del llenguatge i de la cognició estructura, però el pensament acostuma a ser concret i literal, amb components de pensament màgic i el concepte de justícia immanent (tota mala acció serà castigada). Amb això pot ser que connectin la mort amb esdeveniments sense cap relació

En aquestes edats la mort es considera temporal, reversible i de causa externa. El nen difícilment reconeix la universalitat de la mort i és més fàcil que la identifiqui amb altres estats o situacions con la són o un viatge.

És l'edat de les preguntes i explicacions concretes:

- La persona que mort: Té fred? Té calor? Té gana? Pateix?
- Es despertarà? (*por a l'enterrament*)
- L'hospital com a lloc on la gent va a morir
- El cel com lloc concret

El nen, no tant sols en aquest edat sinó també en les properes, viu el moment present amb més intensitat que els adults, cosa que fa que malgrat experimentar un dolor acusat mantingui la possibilitat de jugar, riure i passar-s'ho bé. Als pares a vegades costa entendre que en moments de gran dolor el nen sigui capaç de riure. Que no mostri dolor en tot moment no vol dir que no el tingui.

Com ajudar?

- Explicar de forma molt concreta la mort:

- Evitar eufemismes (*ha desaparegut, se n'ha anat, ens ha deixat, Déu se l'ha emportat...*): els eufemismes poden donar lloc a interpretacions esbiaixades i a sentiments d'abandó, culpa.
- Distingir mort i son: sinó pot aparèixer molta por a quan el progenitor que queda se'n vagi a dormir o al moment d'anar tots a dormir.
- Distingir malalties greus i no: sinó és fàcil que identifiqui malaltia i mort i quan algú altre vagi de visita a l'hospital o ingressi apareguin reaccions molt exagerades.
- Deixar clar que NO ES CULPA SEVA, ni està relacionat amb cosa que hagin pogut associar. Intentar primer investigar si aquestes associacions hi estan, però poden anar apareixent.
- Compartir emocions: el fet de que l'adult externalitzi les emocions, "dona permís" al nen a fer-ho. Amagar-se a plorar és ensenyar al nen que no està bé plorar.
- En aquesta edat el conte proporciona un llenguatge simbòlic que pot ajudar: tradicionalment el conte ajuda a entendre allò que és molt difícil d'entendre sols amb la raó. Conèixer i disposar d'alguns contes ens pot ajudar molt. Existeix molt literatura específica per a pèrdues concretes (mort d'un avi, d'un pare...), altres són més genèrics com *El llibre dels sentiments del Leo* o el *Sempre t'estimaré*

El nen de 7 a 11 anys

El nen en aquesta edat inicia l'elaboració del pensament cognitiu més formal i es capaç de ser conscient del que és la malaltia o mort, poden començar a entendre el concepte de causa – conseqüència. Malgrat això existeixen certes limitacions en la comprensió. Poden començar a entendre la mort com a irreversible i universal.

Encara que racionalment comencin a entendre la mort de forma més complexa, o precisament per aquest fet, apareix la por a la mort, pròpia o dels pares. Molts cops apareix també la por al dolor i al dany físic

El nen acostuma a preguntar sobre:

- Què vol dir morir-se?
- On va una persona quan mort?
- Es pot fer alguna cosa per no morir-se?
- Els pares, també es moriran?
- Perquè es mort algú jove?

Com ajudar-los?

- Intentar explicar-los la causa de la mort de forma més acurada possible. El nen podrà entendre conceptes com els de malaltia oncològica, malaltia infecciosa o d'accidents, sempre que adequem al seu nivell de comprensió. Altres causes, com el suïcidi seran encara molt difícils se comprendre.
 - Es pot no dir tota la veritat, però mai enganyar
- Es l'edat en que és necessari escoltar molt al nen. Escoltar-lo entenent que:
 - Repeteixen molt cops les mateixes preguntes o frases: per elaborar la realitat necessiten repetir-la per creure-la o integrar-la (de fet els adults també)
 - Apareix la culpa amb formes més diverses
 - Pregunten molt sobre el futur, sobre qüestions concretes del futur familiar, es preocupen per temes econòmics, de vivenda, d'organització
 - Parlen molt de la salut d'altres familiars
 - Es plantegen la pròpia mort
- El malestar s'expressa molt sovint, a més de dificultats emocionals, en forma de problemes de conducta o de rendiment escolar
 - Evitar entrar en escalades de càstigs
 - Quan castiguem diferenciar molt la conducta de la persona
 - Cercar espais per parlar de sentiments
- A l'escola molts cops els molesta que els hi preguntin massa coses o massa vegades sobre "com es troben". A vegades hi ha la por a "ser nens diferents"

Eines que ens poden ajudar:

- És l'edat primordial en que inicien la simbolització. Com molt bé va relatar Kubler-Ross el dibuix és una eina magnífica per expressar tot allò que costa expressar d'una altra manera. El dibuix ja sigui lliure o més o menys guiat pot ajudar molt.
- Com en altres edats l'expressió d'emocions i els contes. En aquesta edat podem començar a treballar un llibre-conte imprescindible per a qualsevol que es dediqui a treballar amb nens: *Carta a un niño con càncer*, de l'Elisabeth Kübler-Ross. Amb un llenguatge adaptat utilitza diferents metàfores per referir-se a la mort, entre elles la de l'oruga que es converteix a papallona, una de les metàfores més potents a l'hora de parlar de la mort amb nens.

A partir dels 11 anys

Els pre-adolescents i adolescents poden entendre el concepte de malaltia o mort com un adult, però això pot estar emmascarat pel pensament egocèntric propi de l'adolescent: coneix la mort però "això no em passarà a mi".

La dificultat del dol en aquesta edat dependrà molt de l'evolució prèvia o de la relació del noi amb la família. Hem de tenir en compte que l'adolescent ja no és tant dependent del medi familiar i que les manifestacions del dol seran molt pròpies, necessitant ésser respectades i compreses.

La culpa acostuma a aparèixer també, sobretot quan hi havia dificultats de relació prèvia amb el progenitor mort o amb el progenitor que queda.

És també una època en que l'afectivitat està a flor de pell però en moments i circumstàncies concretes pot haver moltes dificultats d'expressar sentiments, sobretot en nois o davant dels companys. Com diu el poeta, es la època de: "cuantas veces quise llorar y no pude, cuantas veces lloré sin querer..."

Per altra banda en aquestes edats apareix l'interès per petits detalls i qüestions concretes, sobretot relacionades amb el ritual d'enterrament o les cerimònies.

Com ajudar?

- És una edat en que és primordial que hi hagi una persona de referència per acompanyar a l'adolescent, encara que no sigui un professional. Molts cops l'ambient escolar pot oferir alguna persona de confiança pel noi.
- Intentar mantenir una estructura familiar.
- Afavorir que es reincorpori aviat al grup d'iguals, sense culpabilitzar-lo pel fet de tenir ganes de sortir o de reincorporar-se a les activitats lúdiques o esportives habituals. El "grup" és el medi natural de l'adolescent.
- Facilitar l'expressió emocional malgrat les dificultats que hem comentat.

Eines

- La participació: oferir-li la possibilitat de participar i ajudar en les cerimònies o rituals que es realitzin.
- L'escriptura: el treball d'elaborar un diari que reflexi els moments que van passant, o en els temps actuals, fins i tot un blog. L'escriptura és també un mitjà per acomiadar-se d'aquell qui no es van poder acomiadar, tancar simbòlicament aspectes pendents, expressar allò que li hauríem volgut expressar, donar gràcies, demanar perdó...
- La música: és un altre dels elements naturals de l'hàbitat dels adolescents. Alguns grups com La oreja de Van Gogh han treballat força el tema del dol.

- La commemoració: buscar alguna forma de tenir present a la persona que hem perdut, recordar-la o honorar-la ajuda força a integrar la pèrdua. Un partit de futbol commemoratiu, una xocolatada per recordar, un àlbum de fotos...hi ha mil maneres de commemorar a aquell que hem perdut.

El paper del pediatra en el procés de dol

Els pediatres estan en una posició privilegiada de proximitat a les famílies i als nens, en un ambient de confiança. Molts cops estarem també acompanyant la malaltia que provoca el dol.

Cal per això que el pediatra estigui format tant pel que fa a l'afectació de les pèrdues en les diferents etapes evolutives com a les manifestacions dels pares o famílies.

Com havia comentat al principi, la majoria de processos de dol entren dintre de la normalitat, i tampoc penso que seria massa bo "professionalitzar" ja sigui medicalitzar o psicologitzar el procés del dol.

El procés de dol la majoria de cops es resolt favorablement i en la majoria d'ocasions sols caldrà un acompanyament, ni que sigui un acompanyament en la distància o una guia per l'acompanyant.

Un dels primers punts on el pediatra pot estar atent és a identificar aquells nens o famílies en procés de dol. Molts cops no demanen ajuda no verbalitzen una petició formal de consell, o quan fan una demanda en relació al nen és potser per una queixa més psicossomàtica o de conducta. Relacionar alguna d'aquestes demandes amb l'estat emocional del nen ja potser una bona entrada.

Aquesta identificació inclouria:

- la gravetat de la pèrdua,
- la intensitat o el tipus de manifestació per part del nen,
- la detecció per quines fases està passant la família o quins mecanismes utilitzar
- si hi ha algú més pendent del nen o no

Si no detectem en aquesta identificació cap element de risc la nostra actuació pot ser des de l'observació a la verbalització d'acompanyament, segons també la pròpia disponibilitat i formació.

Quan parlo d'acompanyament em refereixo més al progenitor supervivent que al propi nen. Oferint unes pautes, formació sobre el nivell de comprensió del nen, algunes propostes i escoltant a la persona de referència del nen podrem situar-nos en la majoria de dols.

Algunes pautes molt resumides o senzilles, com aquest decàleg que ens ofereix Concepció Poch, poden ajudar inicialment

Decàleg de la mort i nens. C Poch

1. No mentir mai
2. No parlar més enllà del nivell de comprensió de l'infant
3. Introduir el tema de la mort en la vida diària, no sols quan el nen estigui vinculat emocionalment
4. Emprar la paraula *mort*, no eufemismes com *ja descansa*, *ha anat de viatge*...
5. Donar oportunitat al nen de parlar de la persona morta.
6. La irreversibilitat de la mort.
7. No intentar distreure'l.
8. No impedir el consol d'amics i companys d'escola.
9. No amagar el propi dolor
10. Grups de suport si cal.

Altres propostes poden incloure disposar de material més elaborat o de llibres i contes que facilitin el procés.

En aquelles situacions de risc, amb pèrdues molt traumàtiques, en les que no veiem psicopatologia, pot anar bé referir al nen o la família a alguna de les nombroses entitats que des de l'àmbit no professional ajuden en l'acompanyament al dol.

En concret en l'àmbit de les pèrdues de nens i tots els dols relacionats amb nens està la Fundació Acompanya – Ca n'Eva (acompanyafundacio@hotmail.com), on es fan diverses activitats adreçades a nens i també a pares.

Per adults trobaríem tota mena de grups d'ajuda mútua en l'elaboració del dol que poden ajudar en aquest procés.

Com a darrera opció, quan apareix senyals d'alarma, referir a l'especialista.

L'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2004) dona com a senyals d'alarma i indicació d'ajut els següents:

1. Període perllongat de depressió i apatia, sense interès per les activitats diàries
2. Insomni, pèrdua de gana o por perllongada a estar sol
3. Regressió a comportaments d'un nen immadur en períodes perllongats de temps
4. Imitació excessiva de la persona morta
5. Expressions repetides del desig d'unir-se al difunt
6. Pèrdua d'interès pels amics i el joc
7. Rebuig a assistir a l'escola o una disminució perllongada del rendiment escolar.

En general els indicadors d'ajut no venen donat tan sols per la intensitat de la simptomatologia sinó principalment per la seva prolongació en el temps. En totes les indicacions va apareixent la paraula "perllongat", essent molt difícil establir quant temps vol dir perllongat. Normalment es consideraria patològic es perllonga més enllà de 6 mesos o un any.

Però potser el que més ens pot ajudar com a professionals i així poder ajudar als nens i les famílies, és haver treballat els nostres propis dols, les nostres pròpies pèrdues i sobretot les nostres pròpies pors. Això és el que més determinarà les actituds en relació al dol. Trepitjar amb pau pels territoris de la mort i la pèrdua sempre és difícil, però és impossible si m'hi aprofito amb dificultats pròpies.

Com deia Kant, "per combatre la misèria humana tenim tres dons: el somni, el somriure i l'esperança." Sols si els hem experimentat tots, des de la misèria a l'esperança, els podem transmetre als nostres pacients i a les famílies.

Bibliografia:

1. Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Ed Luciernaga, 1992.
2. Kübler-Ross E. Carta a un niño con cáncer. Ed luciérnaga, 1993.
3. Kübler-Ross E. Recuerda un secreto. Ed Luciérnaga, 1994.
4. Pangrazzi. La pérdida de un ser querido. Ed San pablo, 2004.
5. Kroen WC. Como ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Ed Ontro, 1996.
6. Poch C. Cartorce cartas a la muerte (sin respuesta). Ed Paidós, 2005.
7. Poch C. De la vida i de la mort: reflexions i propostes per a educadors i pares. Ed Claret, 1996.
8. Carmelo A. Estás en mi corazón. Ed Taranna, 2005.
9. Carmelo A. Déjame llorar. Ed Taranna, 2001.
10. Wiener JM et cols. Psiquiatría de la infancia y la adolescencia. Masson, Barcelona, 2006