

# La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico

M.I. Palanca Maresca y P. Ortiz Soto

Psiquiatras. Equipo de Interconsulta Infantojuvenil. Hospital de Móstoles. Madrid.

(*An Esp Pediatr* 2000; 53: 257-260)

## INTRODUCCIÓN

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad mortal en la infancia despierta en el paciente, su familia y en el personal sanitario que lo atiende una serie de ansiedades que dan lugar a diferentes reacciones en cada uno de ellos. El conocimiento de estas dificultades por parte de los profesionales permite comprenderlas y evitar malos entendidos que, de producirse, entorpecen el tratamiento y conllevan una angustia mayor de la que la propia enfermedad ya ocasiona.

Con esta finalidad, este artículo trata de describir en qué consiste el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad mortal en la infancia, tanto en el paciente y su familia como en los médicos y enfermeras que lo tratan. Para ello, hemos realizado una revisión bibliográfica de la que hemos seleccionado los artículos y libros con más rigor metodológico y relevancia de contenido.

## PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD MORTAL EN EL NIÑO Y SU FAMILIA

Para poder entender cómo van a afrontar el niño y su familia la enfermedad es imprescindible tener en cuenta cómo entiende cada niño la muerte.

La adquisición del concepto de muerte en el niño va a depender de una serie de factores que interactúan entre sí: el desarrollo cognitivo del niño, su propia experiencia a través de la vivencia de una muerte cercana y la visión de la muerte que tengan los adultos de su entorno<sup>1-3</sup>. Dada la importancia del primero de estos factores, exponemos a continuación la evolución del concepto de muerte según el desarrollo cognitivo:

– *Por debajo de los 3 años.* Existen pocas investigaciones, aunque la mayoría de los autores aceptan que el ni-

ño no tiene un concepto formal de la muerte. A estas edades e incluso hasta los 5-6 años, la muerte es vivida como una separación. El niño enfermo no entiende lo que le pasa y siente ansiedad por sentirse mal y separado de sus padres<sup>1,4</sup>.

– *De los 3 a los 5 años.* La muerte es considerada como temporal, reversible y causada por una fuerza externa. El niño niega la universalidad de la muerte y, por tanto, su propia mortalidad. El concepto de muerte a esta edad se basa en la separación y en la inmovilidad. Además el niño a estas edades puede conectar la muerte con acontecimientos que no tengan ninguna relación en virtud del pensamiento mágico y del concepto de justicia inmanente (toda mala acción será castigada); así, por ejemplo, puede interpretar la muerte de la madre como consecuencia de que él no ordenó los juguetes<sup>1,4</sup>.

– *De los 5-6 años hasta los 10.* Los niños comienzan a desarrollar un concepto más completo de la muerte. Comienzan a entender la causa de la muerte, su universalidad y su irreversibilidad, así como la insensibilidad del muerto. A partir de los 5 años el 50% de los niños creen que la muerte les puede afectar a ellos<sup>1,2</sup>. A partir de los 6 años los temores a la muerte ya no están tan centrados en la separación, sino en el daño físico y mutilación, aunque el temor a la separación seguirá estando presente durante toda la vida<sup>1,4,5</sup>. A los 9 años el concepto de muerte es bastante similar al del adulto<sup>1,4</sup>.

– *A partir de los 10 años.* Se puede pensar en términos abstractos acerca de la enfermedad y la muerte. De los 9 a los 11 años los niños están interesados en los rituales funerarios y preguntan cuestiones concretas sobre lo que le ocurrirá al cuerpo<sup>1,4</sup>. Al final de este período la muerte es vista como algo inevitable e irrevocable<sup>1,4</sup>. Con 14 años ya pueden considerar la impor-

**Correspondencia:** Dra. M.I. Palanca Maresca. CSM Navalcarnero. La Doctora, 10. 28600 Navalcarnero. Madrid.

Recibido en mayo de 2000.

Aceptado para su publicación en julio de 2000.

tancia y la relación de los factores psicológicos con la salud física<sup>1,5</sup>.

– *En la adolescencia.* El concepto de muerte es similar al del adulto. A esta edad la muerte ya puede reconocerse como el cese de las funciones corporales. Sin embargo, por el egocentrismo característico de esta etapa, el adolescente piensa que la muerte no es algo que pueda ocurrirle a él y es un período muy crítico para poder aceptar la muerte<sup>5</sup>.

### El afrontamiento de la enfermedad

Al referirnos al impacto de la enfermedad en el niño que padece una enfermedad terminal hemos de tener en cuenta que no se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables. Es por ello fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo enfermo.

El momento más relevante y que va a ser recordado a lo largo de toda la enfermedad es la *comunicación del diagnóstico*. Es más importante el cómo se diga (empatía, suavidad, calma) que la información concreta que se transmita, ya que en ese momento el shock que produce la noticia hace que estén poco permeables a la información, que deberá por tanto repetirse en numerosas ocasiones a lo largo de la enfermedad. Hay que saber que en diversos estudios se ha observado que los niños mejor adaptados son aquellos a los que se les comunicó el diagnóstico inicialmente<sup>1,6-8</sup>. La información que se le transmite al niño respecto de su enfermedad contribuye a darle seguridad, confianza y a disiparle muchos temores (miedo al dolor físico, fantasías de castigo, mutilación), ya que lo que ellos van captando del ambiente (preocupación de los padres, profesionales, otros pacientes de la planta, etc.) puede más que el afán de “protegerlos” de algo que ellos están observando y sospechando<sup>1,2,9,13</sup>. Debe decirse al niño sobre su enfermedad todo lo que su edad y nivel de desarrollo le permita comprender y todo lo que él quiera saber, respetando también sus defensas y el tiempo que cada uno necesita para poder asimilar esa información. Son momentos en los que el niño necesita expresar sus temores a los seres más cercanos; si los padres evitan hablar sobre la enfermedad y la muerte, se crea una barrera de comunicación. El silencio sólo enseña que es un tema tabú del que no se debe hablar: el niño aprende pronto que “no debe hablar” y “no debe saber” acerca de su enfermedad y su posible muerte y, en consecuencia, puede querer evitar el sufrimiento de los padres haciendo un “como si no supiera nada” que conlleva una situación de mutuo aislamiento<sup>3,4,8,9</sup>.

Hay que tener en cuenta que el hecho de que los niños no verbalicen sus temores como los adultos no

quiere decir que no los tengan. Por ello, es necesario atender a otras señales que indiquen preocupación y malestar psicológico en el niño: irritabilidad excesiva, juegos relacionados con la muerte, dibujos, apariencia triste, ausencia de ganas de jugar o relacionarse en momentos en que están más libres de síntomas, etc. En la comunicación con el niño se debe emplear un lenguaje simple y directo utilizando dibujos y metáforas.

Tras la comunicación del diagnóstico, se abre un proceso de *elaboración de la información* que se inicia con la comprensión de la gravedad de la enfermedad y termina con la asunción de la posible muerte<sup>6,9</sup>.

En los padres, la reacción al diagnóstico se ha descrito como un proceso en el que se pasa por distintas fases. En un principio, al recibir el diagnóstico, lo común es atravesar una *fase de shock* y *embotamiento emocional*, seguido de un período variable de *negación* generalmente parcial de la realidad: no se acepta lo ocurrido, se minimiza la gravedad, etc. En estos primeros momentos se abren múltiples interrogantes; la incertidumbre ante el futuro y la sensación de pérdida de control son intensas. La actitud de los padres es de búsqueda de información acerca de la enfermedad, como forma de adquirir cierto control sobre la misma y también la búsqueda de soporte y apoyo de otras personas o instituciones, aunque esta actitud es más frecuente en las madres<sup>10-12</sup>.

Con el diagnóstico, se inicia además una búsqueda etiológica que le dé un significado a la enfermedad; es el “por qué ha ocurrido esto” y “por qué a mi hijo”. Según el estilo atributivo de los padres, estos pueden vivir la enfermedad como una agresión hacia ellos, como una herida narcisista o pueden sentirse culpables, atribuyendo la enfermedad a factores genéticos o a un fracaso en los cuidados; también pueden proyectar la culpa en los propios médicos, en el destino, en Dios. Los niños, igualmente, buscan una causa según el concepto de enfermedad que tengan por su desarrollo evolutivo. La explicación sobre el origen de la enfermedad puede influir en la actitud de los padres y del niño a lo largo del tratamiento y por ello es importante explorarla y aclarar malentendidos<sup>2,10,12</sup>.

Tras la fase de negación, según todo lo anterior y la conexión con las experiencias pasadas de cada uno, van apareciendo en los padres y pacientes sentimientos de ansiedad, rabia, culpa y al final del proceso, depresión. En los padres esto puede dar lugar a actitudes demandantes, airadas o culpabilizadoras hacia los profesionales, en los que vuelcan su impotencia, su rabia o su culpa. En los pacientes, estos sentimientos pueden reflejarse en actitudes regresivas, opositoras o de rebeldía, sobre todo en adolescentes o, por el contrario, de sumisión excesiva llamativa y aislamiento<sup>10,13,14</sup>.

En ocasiones, en las etapas finales se pasa por una *fase de negociación* en la que se ofrece un “buen com-

portamiento” a cambio de la curación: pueden aparecer rituales, supersticiones, etc.<sup>2,10,14</sup>.

Finalmente se llega a la *fase de aceptación*, en la que suelen permanecer grados de ansiedad y depresión más altos de lo normal tanto en niños como en padres. De hecho, en el año siguiente al diagnóstico hasta un 50% de padres presentan psicopatología<sup>13,15</sup>.

Una vez pasada la etapa inicial del diagnóstico y el impacto que éste conlleva, se inicia un largo *proceso de tratamiento* en el que la familia y el paciente deberán enfrentarse a una serie de circunstancias muy demandantes: hospitalizaciones, con la consiguiente separación del medio habitual, abandono de los otros hijos, gastos económicos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos dolorosos, etc. A pesar de que el grado de estrés en estas familias sea más elevado que en otras, su funcionamiento global puede ser adecuado<sup>11,13</sup>. Para los pacientes, el proceso de tratamiento supone vivir con el miedo que conlleva la percepción de que su enfermedad reviste una gravedad especial, una mayor necesidad de dependencia, falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, etc.<sup>3,16</sup>.

Los hermanos de estos pacientes requieren una atención especial. Deben ser informados para evitar que se creen ideas erróneas acerca de un posible contagio, o sentimientos de culpa en relación con la enfermedad del hermano. Además, son niños “olvidados” y esto puede crearles sentimientos de abandono, soledad y rivalidad y celos del hermano enfermo que pueden interferir en la relación con él<sup>7,12,16-19</sup>.

Con la nueva situación que impone la enfermedad, la relación de los padres con el hijo enfermo tiende a modificarse de forma natural a partir de las nuevas necesidades del niño<sup>13</sup>. En este momento es importante evitar la sobreprotección y permitir el grado de autonomía adecuado en función de su edad y de las limitaciones de la enfermedad.

Por todo ello, es importante que el niño a lo largo de todo el proceso de la enfermedad reciba: permiso para decir lo que piensa y saber que los padres y otros adultos están disponibles para pensar cosas con ellos; soporte emocional (necesitan sentirse queridos y cuidados); lugar para actuar, sentirse útiles, tener ciertas responsabilidades, elegir cosas, etc.; respiro, diversión, esperanza y reaseguramiento de que van a ser cuidados y estarán acompañados pase lo que pase<sup>20</sup>. Deben tratar de llevar la máxima normalidad en su vida. El colegio es un factor fundamental para la reintegración del niño enfermo en lo cotidiano; en estos casos, la comunicación con los profesores es importante<sup>12,21</sup>.

Después de un largo proceso de tratamiento se llega, en los casos de las enfermedades mortales que no han logrado la supervivencia, a la *fase terminal*. Cuando el niño va a morir se inicia en la familia y en el personal sanitario, si no se había hecho antes, un proceso de due-

lo anticipatorio como una manera de hacer menos dolorosa la esperada pérdida: esto puede traducirse en actitudes de progresivo distanciamiento del niño que provocan sentimientos de aislamiento y abandono, y en los padres pueden aparecer sentimientos de culpa por desear a veces que todo termine<sup>2,3,12</sup>.

En niños con enfermedades mortales se ha observado que la ansiedad aumenta a lo largo del tratamiento, a diferencia de otras enfermedades crónicas no mortales, lo cual puede ser un indicador de la conciencia de gravedad de la situación<sup>3</sup>. Además, en niños terminales y en todos los estudios, se constatan fuertes sentimientos de soledad y aislamiento aunque estén acompañados por sus familiares, lo que indica un aislamiento psicológico que responde a otros factores<sup>2,3,12</sup>. Los médicos y enfermeras que lo atienden pueden contribuir a este aislamiento evitando el contacto con el niño debido a su propia angustia ante la muerte y la sensación de impotencia que les ocasiona esta situación. El simple hecho de estar con ellos un rato, de hablarles y permitir que ellos hablen de lo que sea les transmite seguridad y alivia sus sentimientos de abandono a lo que es ya inevitable<sup>3,12</sup>.

La clave de la ayuda para el niño está en garantizar seguridad, predictibilidad y normalidad ante la muerte<sup>9</sup>. Se debe hacer todo lo posible para procurar un ambiente lo más personalizado y familiar posible: las fotos, los juegos y los objetos familiares pueden ser útiles para ello<sup>12</sup>. Tanto los niños como los padres necesitan tener la oportunidad de hablar de sus sentimientos con alguien a quien no piensen que van a preocupar, aburrir o afligir. La labor de los profesionales que están en contacto con ellos es aquí de gran ayuda.

Llegado el momento, debe tomarse la decisión de dónde va a morir el niño: en casa o en el hospital. En los estudios realizados se ha comprobado que la adaptación al duelo de los miembros de la familia es mejor cuando el niño muere en casa, aunque pueden sentirse más seguros en el hospital y hay que respetarlo<sup>22</sup>.

Por último, tras la muerte del niño, es importante que se les brinde a los padres la oportunidad de acudir al hospital, ya que éste ha ocupado un lugar importante en sus vidas y el perder bruscamente la relación con el personal que les ha atendido puede incrementar sus sentimientos de pérdida<sup>12,20</sup>.

## EL PERSONAL SANITARIO ANTE LA POSIBLE MUERTE DE UN NIÑO

Como ya hemos señalado, el equipo médico ocupa un lugar fundamental en la vida del niño enfermo y su familia. El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el personal sanitario que lo atiende una serie de sentimientos y ansiedades frente a las cuales se desarrollan mecanismos psicológicos dirigidos a disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables.

Los principales mecanismos de defensa que se adoptan frente a las ansiedades son la negación y la rabia<sup>12</sup>.

En los estudios que se han realizado, la mayoría de los médicos y enfermeras niegan inicialmente tener ningún problema en el cuidado del niño con una enfermedad mortal; sin embargo, y esta es la manifestación de la *negación*, siempre están muy ocupados para hablar más tiempo del imprescindible con el paciente o su familia, o bien ignoran la necesidad del niño de estar informado de los procedimientos que se le van a aplicar para que puedan ejercer cierto control sobre las ansiedades que éstos le provocan<sup>12</sup>.

La rabia es otra reacción frecuente frente a la ansiedad. Se pone de manifiesto en la irritabilidad de los médicos con los padres, de éstos con aquellos, o entre los componentes del equipo médico. Cuando la rabia y el enfado se focalizan, se tiende a considerar al otro como el enemigo, dando lugar a actitudes recelosas y malentendidos; por ejemplo, en los médicos, considerando las preguntas de los pacientes como críticas, en lugar de verlas como una necesidad de tranquilización o de que se les diga que se está haciendo todo lo posible; en las enfermeras, en continuo contacto con el niño y encargadas de aplicarle los tratamientos dolorosos, pueden observarse actitudes de enfado con los médicos que ordenan los tratamientos, o con los padres, por no implicarse o implicarse demasiado en el tratamiento<sup>12</sup>.

Estos mecanismos e interacciones tienen lugar en el seno de una fuerte relación de dependencia que se ha creado entre el médico y la familia. En esta relación el médico es colocado por los padres en una posición idealizada, confiriéndosele el papel de líder y responsable principal de las decisiones que hay que tomar. Cuando el médico olvida sus limitaciones y acepta y alimenta esta posición de heroicidad y omnipotencia se carga de mayor responsabilidad de la que ya tiene y, a la vez, se hace más vulnerable a la decepción, ya que es fácil que sea culpado y responsabilizado ante el mínimo contratiempo. En este momento, la culpa que todos los padres sienten en mayor o menor grado por la enfermedad del hijo es proyectada fácilmente sobre el médico, que pasa a ser él y no la enfermedad, el culpable del fatal desenlace. Igualmente, la impotencia y frustración del médico puede transferirse y proyectarse sobre los padres<sup>12</sup>.

Con todo lo referido, está claro que la relación médico-paciente-familia respecto al niño con una enfermedad mortal está cargada de gran angustia y que cuando esto no se maneja bien es fácil que se den situaciones conflictivas. Por ello, es recomendable que los profesionales que atienden a estos pacientes conozcan estas posibles reacciones, sean capaces de afrontar su propia angustia, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Eiser C. The psychology of childhood illness. Nueva York/Berlín/Heidelberg/Tokio: Springer-Verlag New York Inc., 1985.
2. Judd D. Give sorrow words: working with a dying child. Londres: Whurr Publishers LTD, 1995.
3. Spinetta JJ, Maloney LJ. Death anxiety in the outpatient leukemic children. *Pediatrics* 1975; 56: 113-118.
4. Clunies-Ross C, Lansdown R. Concepts of death, illness and isolation found in children with leukaemia. *Child Care Health Dev* 1998; 14: 373-386.
5. Lansdown R, Goldman A. Annotation: the psychological care of children with malignant disease. *J Clin Psychol Psychiat* 1988; 29: 555-567.
6. Eiser C. Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 1993.
7. Martinson H. Caring for the dying child. *Nurs Clin North Am* 1979; 11: 467-471.
8. Slavin IA, O'Malley JE, Koocher GP, Foster DJ. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 179-183.
9. Lansdown R. More than sympathy: the everyday needs of sick and handicapped children. Londres: Tavistock, 1980.
10. Moorey S, Greer S. Psychological therapy for patients with cancer. A new approach. Oxford: Heinemann Medical Books, 1989.
11. Dahlquist LM. Parents of children of newly diagnosed cancer: anxiety, coping and marital distress. *J Pediatr Psychol* 1993; 18: 365-376.
12. Levine AS, Blumberg BD, Hersh SP. The psychosocial concomitants of cancer in the young patients. En: Levine AS, editor. *Cancer in the young*. Londres: Masson Publishing, 1982; 367-387.
13. Van Dongen-Melman J, Pruyn J, Van Zanen G, Sanders-Woudstra J. Coping with childhood cancer: a conceptual view. *J Psychol Oncology* 1986; 4: 147-160.
14. Van Dongen-Melman J, Sanders-Woudstra J. Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *J Child Psychol Psychiat* 1986; 27: 145-180.
15. Maguire GP. The psychosocial sequelae of childhood leukemia. Recent results. *Cancer Res* 1983; 88: 47-55.
16. Binger CM, Ablin AR, Feuerstein RC, Kushner JH, Zoger S, Mikkelsen C. Childhood leukemia: emotional impact on patients and family. *N Engl J Med* 1969; 280: 414-418.
17. Black D. Coping with loss. The dying child. *Br Med J* 1998; 316: 1376-1378.
18. Lavigne JV, Ryan M. Psychological adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics* 1979; 63: 616-627.
19. Ferrari M. Chronic illness: psychosocial effects on siblings-1. Chronically ill boys. *J Child Psychol Psychiat* 1984; 25: 459-476.
20. Foley GV, Hannigan Whittam E. Care of the child dying of cancer. Part I. *Cancer J Clin* 1990; 40: 327-353.
21. Mulhern RK. Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics* 1989; 83: 18-25.
22. Spinetta JJ, Swamer JA, Shepesh JP. Effective parental coping following the death of a child from cancer. *J Pediatr Psychol* 1981; 6: 251-263.