

MUERTE EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Lorea Ugalde Jauregui

¿Qué ocurre cuando la muerte de un niño está cerca?

El hecho de enfrentarse a la muerte de un niño puede conllevar a que la familia busque en el médico no sólo las respuestas pertinentes, sino también el apoyo y la orientación necesarios en estos casos. Aún así, este tipo de necesidades por parte de la familia pueden crear en el doctor sensaciones tales como la impotencia, el fracaso o la ansiedad, ya que el hecho de dar apoyo en algunos momentos o responder ciertos tipos de dudas puede llevar al médico a enfrentarse a sus propias limitaciones. Aún así, tanto los padres como el propio niño deben preguntar todas aquellas dudas que tengan y tener la tranquilidad de poder debatirlas con el doctor. Esta tranquilidad de saber que todas las dudas serán resueltas creará en el niño una sensación de libertad, que le conducirá a abrirse y sentirse seguro en el momento de preguntar, al mismo tiempo que le hará ser consciente de hasta qué punto sus propios padres pueden tolerar su situación. Por el contrario, son los padres los que suelen tener más problemas para poder darse cuenta de hasta qué punto su hijo es capaz de asimilar la situación que le ha tocado vivir.

¿Cuál es el concepto de muerte que tiene el niño?

El concepto de muerte irá variando en la medida en la que el niño vaya creciendo por lo que dependerá de la fase de desarrollo en la que se encuentre el sujeto. Aún así, a grandes rasgos, podemos destacar cuatro puntos importantes relacionados con la muerte: la irreversibilidad, la irrevocabilidad, la causalidad y la inevitabilidad. La incapacidad por parte del niño de asimilar estos conceptos le imposibilitará lamentarse e incluso, afrontar y de algún modo liberarse de su situación. Aún así, diversos estudios han demostrado que el niño es capaz de asimilar la irreversibilidad, la irrevocabilidad y la inevitabilidad de la muerte entre los 5 y 7 años.

Durante sus primeros años, el concepto de muerte que tiene el niño se resume en el concepto de desaparición. Sin embargo, según parece, los niños menores de cinco años que han pasado por un suceso traumático tal como la muerte de un padre o una madre, son capaces de asimilar o entender el concepto de muerte de una manera precoz. Aún así, no podemos afirmar este punto de manera categórica ya que hay estudios que no lo apoyan del todo. Del mismo modo, también se ha podido descubrir que la cultura influye en la manera de asimilar la muerte, ya que cada cultura varía la manera de ver y acercarse a la muerte.

Los niños de entre 5 y 10 años tienen algo más claro el concepto de muerte, aunque todavía podamos encontrar ciertas contradicciones en sus explicaciones. La dificultad a la hora de asimilar un concepto como la muerte es tanto de desarrollo como de tipo emocional. Se ha podido ver que los niños con una enfermedad terminal son absolutamente conscientes de su estado aunque nadie les haya explicado explícitamente la gravedad de su situación, a la vez que comprenden de manera precoz el significado de muerte personal.

Entre los 10-15 años, la mayoría de niños son capaces de asimilar y tener conciencia de la muerte. En este caso, la reacción ante la muerte en este grupo está más influenciada

por la lucha emocional de cada uno y no tanto de la capacidad intelectual que puedan tener.

¿Cuál es la reacción de los niños ante su propia muerte?

Los más pequeños están preocupados sobre todo por las molestias que les pueda dar la enfermedad, ya sea aguda o crónica, la separación y el abandono que sufrirán cuando la hospitalización sea necesaria. Cuando son un poco mayores, aunque también están preocupados por el dolor y la separación, interpretarán la muerte de acuerdo con su capacidad cognitiva y sus conflictos emocionales. Normalmente suelen presentar un comportamiento regresivo ante la enfermedad, la hospitalización, el tratamiento y el miedo a la mutilación. Un niño algo mayor ya consciente de la irreversibilidad de la muerte puede negar la angustia que sufre pero presentar en su lugar una depresión que en ocasiones se mezcla con explosiones de ira y ansiedad, encontrando este tipo de reacciones sobre todo en adolescentes. Aún así, no podemos decir que exista un patrón fijo para cada tipo de edad ya que cada uno de ellos ha sido influenciado por variables totalmente diferentes.

¿Cómo reaccionan los otros ante la muerte de un niño?

La manera de reaccionar que tenga el niño ante la muerte guardará una estrecha relación con el modo de ver que tenga la muerte la gente que le rodea. Así, dentro de este concepto de "otros" entrarán los padres, hermanos, o trabajadores del hospital.

La reacción general de los padres se llevará a cabo de una manera totalmente cronológica, empezando antes de la muerte y siguiendo durante y después de la consecución de la misma. El shock inicial puede llevarse a cabo durante unos pocos segundos pero puede llegar a perdurar durante meses. Los padres suelen caer en diferentes estados emocionales, los cuales pueden acarrear estados de cólera en los que se harán preguntas como *¿por qué mi hijo?*, o estados de culpabilidad en los que se cuestionarán su buen hacer en la salud de su hijo. Tras este periodo, los padres caerán en el dolor y el luto de la inminente pérdida de su hijo. Al final, podrán la aceptación y la resignación de la pérdida.

En lo que se refiere a las muertes rápidas, los estados son diferentes. Cuando una muerte ha sucedido de un modo medianamente rápido, en el periodo anterior a la misma los padres suelen sufrir estados de ansiedad y preocupación. Los padres pueden sentirse esperanzados pero al mismo tiempo sentirse culpables y negar la posibilidad de la muerte de su hijo. Después de la muerte del hijo, los padres pueden mostrar estados de cólera en los que pueden acusar al doctor de los sucesos, sin tener en cuenta si el médico ha realizado bien su trabajo. Esta posibilidad es menor si el médico ha mantenido una postura abierta durante todo el proceso.

Con el tiempo, los padres vivirán la etapa de luto normal ante la pérdida de un ser cercano. En este mismo camino, los padres pueden llegar a idealizar al hijo perdido. Dentro del mismo proceso, los padres pueden desplazar todas las expectativas que habían situado en el hijo perdido en otro hijo, del mismo modo en el que pueden intentar tener otro hijo e incluso abandonar la idea de concebir otro ser por un tiempo. Todo este tipo de reacciones deberán ser respetadas, a no ser que lleguen a un punto extremo en el que la terapia será necesaria.

En los casos de muerte prolongada puede darse una especie de abandono prematuro del niño que se está muriendo y focalizar toda la energía y sentimientos en otro niño de la familia. Los padres pueden incluso llegar a desear que la muerte de su hijo llegue cuanto antes para liberarse de esa carga emocional. Esto les puede crear serios problemas de culpabilidad. Cuando la muerte del hijo se acerca, los padres pueden estar llenos de remordimientos y experimentarán un resurgimiento de todo el amor que sintieron por ese

hijo. Después de la muerte sufrirán una combinación de culpabilidad y liberación, aunque puede que los sentimientos que prevalezcan sobre todos sean los remordimientos.

Los hermanos sobre todo cuando son menores de 5 años, sufrirán una especie de abandono y sentirán una pérdida de cariño y de amor. Puede vivir la muerte como abandono, como castigo o como la realización de deseos inaceptables. También se puede dar una mezcla de los tres. Cuando el hermano cuenta con 5-10 años puede que ante la situación que sufre la familia adopte el papel de padre o de madre durante un tiempo aunque esto luego le acarreará problemas a nivel personal que florecerán pasado un tiempo. No se les debe perder de vista porque al igual que los padres pueden sufrir la culpabilidad del superviviente.

No podemos olvidar cómo afecta todo esto al personal del hospital ya que guardará estrecha relación tanto con el niño cuya muerte no podemos evitar y la familia que pasa por un trago tan amargo. El personal a veces puede poner en marcha como mecanismo de defensa el silencio, lo cual obstaculizará el trato con el niño y con la familia, al mismo tiempo que resultará perjudicial para ellos mismos por la incapacidad de exteriorizar sus sentimientos. El personal debería estar abierto y dar todo el apoyo psicológico que puedan requerir tanto la familia como el niño, dando así un poco de esperanza. No debemos olvidar que el superviviente puede requerir ayuda psiquiátrica, no solo en el hospital sino en otros ámbitos como puede ser la escuela. No podemos perder de vista en ningún momento las necesidades tanto de la familia como del propio niño.

¿Cuáles son los cuidados clínicos que necesita el niño?

Una de las tareas más duras que el médico deberá llevar a cabo es el de comunicarles a los padres que su hijo sufre una enfermedad fatal. Es muy importante que el médico cree un ambiente adecuado para dar la noticia y que por ninguna razón sea interrumpido. Un modo de comenzar es darles a conocer a los padres el diagnóstico, explicar de qué trata la enfermedad y hacerles saber con qué tipo de pruebas y tratamientos se cuenta para dar alivio a los síntomas que presenta el niño. En algún momento les comunicará que no se cuenta con un tratamiento eficaz para dar solución a la enfermedad de su hijo. El médico deberá estar preparado para responder a todas las preguntas que los padres le quieran realizar y presentar una actitud abierta para que los padres no sientan ningún tipo de temor a expresar sus sentimientos. Lo que no puede hacer el médico es ocultar la verdad y los padres deben saber que su hijo en un período de tiempo más o menos prolongado morirá. También hay que recordar que los padres no tienen por qué asimilar toda esta información en una primera visita, pero no por ello se les puede mentir u ocultar en parte la verdad.

La información acerca del curso de la enfermedad se dará en sucesivas visitas. No es aconsejable dar tanta información dolorosa de golpe en una sola visita. Daremos la información siempre adelantándonos a las necesidades que pueda presentar el niño. Las conversaciones entre médico y padres deberán ser una constante, y el médico debe evitar adoptar una postura de rechazo a la hora de que los padres le planteen dudas. Y si en algún momento el médico sufre impotencia o ira también se lo puede hacer saber a la familia, ya que no tiene por qué presentarse como un ser omnipotente, puesto que no lo es. Su trabajo es hacer lo que está en sus manos, y guardar una estrecha relación tanto con los padres como con el niño, no curar la enfermedad, ya que no cuenta con los medios necesarios.

A la hora de dar a conocer la fatal noticia al niño, siempre debemos tener en cuenta cuáles son los deseos de los padres. Algunos prefieren que el niño sepa que sufre una enfermedad sin cura pero otros en cambio no. Sus deseos deben ser respetados. No hay

una fórmula mágica que indique cuál es la mejor manera de proceder por lo que cada caso deberá tratarse como único y actuar en consecuencia.

Si el niño empieza a hacer preguntas nos debemos preguntar por qué. Puede que responda al comportamiento ansioso que presentan tanto sus padres como el personal del hospital, aunque también es posible que lance preguntas porque está preocupado por la soledad, el dolor o la sensación de abandono que siente. El niño también deberá contar con total libertad para liberarse de todas estas preocupaciones.

En el caso de que los padres quieran darle a conocer la noticia de su fatal enfermedad al niño deberá darse en un ambiente distendido, en forma de diálogo más que en forma del anuncio de algo. Si el niño no es capaz de soportar la realidad y no quiere saber la verdad, su decisión deberá ser respetada. Otros en cambio, necesitarán asimilar la información de manera progresiva. Lo que no podemos olvidar es dar esperanza al niño. Debe saber y estar seguro de que se está haciendo todo lo posible para mejorar su estado.

Es muy importante que todos estén de acuerdo en quién es la persona más adecuada para comunicarle la situación al niño, ya que no siempre el médico es la persona más acertada. Todos deben estar de acuerdo en la cantidad de información que el niño debe recibir, de forma que el niño no reciba informaciones contradictorias.

El intento de huida que pueda presentar tanto el médico como el personal del hospital ante un niño que se está muriendo y una familia que sufre debe controlarse, ya que resultaría perjudicial para todos. La ansiedad que les puede suponer vivir una situación así puede ser combatida manteniendo reuniones y sacando allí toda la rabia contenida.

Es muy importante no perder de vista las necesidades del niño. Es recomendable que el niño cuente con un espacio en el que se sienta libre y en el que pueda expresar ya sea en voz alta o a través de dibujos cómo está viviendo él la situación. Una manera de estudiar el estado del niño es comparando los dibujos hechos desde el inicio de su enfermedad, ya que reflejarán cómo se siente y hasta qué punto es consciente de lo que sufre. También puede ser un medio para reflejar los miedos que siente ante lo que le espera. En ocasiones, y si los padres lo creen útil, puede ser de gran ayuda la intervención de un psiquiatra infantil.

¿Cómo se debe actuar cuando el niño presenta muerte cerebral?

Cuando el niño ya no presenta actividad cerebral y está siendo mantenido con vida a través de medios artificiales, el médico deberá comunicar la noticia con mucho tacto a la familia. Antes de desconectarlo se les debe dar la noticia a los padres dejándoles muy claro que se ha hecho y han hecho todo lo posible por su hijo. Es muy importante transmitir la idea de que se cuenta con la absoluta seguridad de que su hijo no cuenta ya con actividad cerebral y que ésta no va a volver.

Otro punto que los padres tendrán que decidir es si quieren estar presentes en la habitación cuando se vaya a desconectar a su hijo o si por el contrario prefieren no presenciarlo. Se debe respetar en todo momento la decisión de los padres, sea cual sea, dándoles el tiempo que necesiten para decidirlo sin meter prisa. Es muy importante que los padres reciban una misma opinión por parte del personal del hospital, ya que de lo contrario se sentirán todavía más confundidos.

En el caso de que el niño haya muerto de forma inesperada mientras los padres no se encontraba allí, es muy importante que se les comunique la noticia de inmediato independientemente del momento o de la hora que sea. El sentimiento de culpabilidad por no encontrarse allí puede ser enorme.

¿Cómo se puede guiar a los padres ante la prolongada enfermedad de un hijo?

Los padres pueden presentar mil y un tipo de reacciones ante la enfermedad prolongada de un hijo, pero siempre habrá que guardar un trato amistoso y sensible. En ocasiones, los padres pueden buscar la opinión de diferentes personas en busca de un pronóstico. Es positivo que tengan la oportunidad de hacerlo con total libertad, aunque también es cierto que la desgracia de algunas familias es aprovechada por otros para conseguir una fuente de ingresos, llenando a la familia con ideas que se alejan bastante de la realidad. Este tipo de gente puede acabar con la familia tanto económica como emocionalmente. Formará parte del trabajo del médico el guiar a la familia hacia un punto de apoyo más realista, para que puedan trabajar y aligerar el peso que sienten al ser conscientes de sus limitaciones y de la impotencia que esto les crea. Es importante que el médico tranquilice a los padres diciéndoles que lo están haciendo muy bien, y que pueden estar tranquilos ya que no hay nada que puedan hacer que no hayan hecho ya. El hacerles saber que todos son conscientes de que están pasando por un duro trago les puede aliviar del dolor y de la culpabilidad que arrastran.

Es importante definir cuál es la postura que se va a seguir en los períodos de remisión y también cuando se administre el tratamiento, ya que esto alterará no sólo la vida del niño sino de la gente que le rodea. Hay familias que prefieren seguir con sus vidas como si no ocurriera nada, otras en cambio, prefieren tener presente en todo momento cuál es el problema que les ocupa. No hay una manera más acertada que otra de tratarlo. Hay que estudiar cada caso como único y tomar las decisiones a medida que se vayan presentando los problemas.

¿Qué ocurre con los hermanos?

Los hermanos independientemente de la edad que tengan también requerirán ayuda y explicaciones. El médico puede hacer de guía a los padres e indicarles cuál es la manera más adecuada de decirles todo lo que ocurre y ocurrirá. Es muy importante remarcar una vez más que se está haciendo todo lo posible para que su hermano o hermana esté lo mejor posible, y que ninguno de ellos tiene la culpa del estado de salud de su hermano. Los hermanos necesitarán ayuda para saber cuál es la actitud que deben tomar cuando se presenten ante su hermano y contar con unas cuantas guías para evitar responder directamente a las preguntas que les puedan hacer, derivando las respuestas o bien al médico o a los padres.

La noticia de la muerte del hermano hay que darla teniendo presente a toda la familia y evitando decir que murió mientras dormía plácidamente ya que esto puede generar miedo a dormir entre los más pequeños.

La familia suele agradecer enormemente que el médico que ha llevado el caso muestre interés una vez fallecido el niño por cómo fue el funeral o por el estado de la familia en general. A veces los padres pueden tener la duda de si para un hermano pequeño puede ser positivo el asistir al funeral o no. El médico deberá tener en cuenta cuál cree él que va a ser el estado emocional que presentarán los padres y si habrá alguien alrededor de ellos que se pueda ocupar del hermano pequeño o no. Un niño menor o mayor de 5 años puede vivir el ritual del funeral de manera totalmente distinta. La manera de vivirlo estará relacionado no sólo con la cultura o con la edad, sino también con la manera de vivir la muerte que tenga la familia y la cercanía con la que la viva. Algo que debemos tener siempre claro es que si alguno de los hermanos decide no ir al funeral debe ser respetado, ya que cada persona tiene una manera exclusiva de dirigirse a la muerte.

¿Qué ocurre con la autopsia o la donación de órganos?

Es un tema delicado de tratar, y debido a los problemas muchas veces la pregunta se suele realizar de forma apresurada y con muy poco tacto. Siempre se debe tener presente cuáles son las convicciones religiosas de la familia, ya que hay religiones que lo prohíben. Nunca se debe presionar a la familia y el médico está obligado a responder la verdad en todo momento aunque eso signifique la negativa de la familia. Hay que tener cuidado de que la familia no se sienta culpable por no acceder a los deseos del médico y respetar su decisión.

¿Qué ocurre cuando muere un padre o una madre?

Cuando uno de los dos progenitores muere, hay que preparar al superviviente para hacer frente a las necesidades del niño, ya que sobre todo los niños más pequeños no pueden tolerar una situación tan dolorosa. Aunque puede que el período de luto en ellos sea breve y vuelvan a la normalidad en seguida, nadie puede vaticinar la repercusión que un hecho así puede tener en su desarrollo emocional. En ocasiones, el niño puede volcar toda su confusión y tristeza en el padre que queda vivo, lo que puede llevar al castigo cuando esta actitud no es comprendida. Por ello es importante preparar al padre para hacer frente a los problemas del niño. Hay familias a las que les beneficia mucho asistir a terapias de grupo o grupos de soporte. Un niño que haya perdido a un padre es un niño con riesgo psiquiátrico.

El daño que pueda haber sufrido el niño a la hora de entablar nuevas relaciones se verá reflejado pasado el tiempo. Puede sentir vergüenza de ser diferente. Además, la pérdida de un padre durante la niñez puede predisponer al sujeto al suicidio durante la adolescencia. La manera que tenga de afrontar la nueva situación el padre superviviente puede empujar al niño a la depresión, manifestándose en una alteración del comportamiento o presentando problemas de aprendizaje. Puede que con el tiempo, al alcanzar la madurez cognitiva el individuo exteriorice todos los sentimientos reprimidos durante años. Es muy importante que el niño cuente con una persona con la que se pueda abrir y expresar con total libertad sus sentimientos. En ocasiones se puede solicitar la ayuda de un psiquiatra infantil si se considerara necesario.

COMENTARIO

Es difícil poder llegar a entender lo que pasa por la mente de un niño cuando es consciente de que su vida va a acabar. Está claro que cada persona es diferente y que en cada rango de edad las cosas se ven de un modo distinto, de la misma manera en la que la pertenencia a cada cultura hace ver la muerte de una manera distinta.

Lo que es cierto es que la actitud del personal hospitalario y la actuación de los padres es muy importante a la hora de tratar con un niño que está a punto de morir o al que le quedan no demasiados instantes de vida. En mi opinión, la información es un punto clave a la hora de asimilar el concepto de muerte. El niño tiene que estar totalmente informado de lo que tiene y a lo que se está enfrentando (siempre que esté dispuesto a conocer la verdad, pues hay que respetar el derecho a no querer saber nada), pues de este modo le será más fácil asimilar lo que está sucediendo. Lo mismo sucede con los padres y parientes. Es muy importante que todos ellos sean conscientes de la gravedad del asunto, para que de este modo no haya sorpresas y todo puede llevarse de una manera mejor.

Por lo que a mi punto de vista se refiere, creo que el niño debería saber todo acerca de la enfermedad o mal que sufre, pero no de una manera repentina, es decir, la solución no es contarle todo lo relacionado con la enfermedad en un solo momento, sino ir anunciando progresivamente y de un modo natural lo que le está sucediendo, del mismo modo que hay que explicarle lo que le irá pasando. Claro que esto sólo se puede llevar a cabo en las

muerres prolongadas. Así, creo que en las muertes rápidas debería llevarse a cabo el mismo proceso, pero con un espacio de tiempo inferior, es decir, que el proceso se llevara a cabo más rápido.

Asimismo, creo que la persona encargada de hablar con el niño también debe ser elegida cuidadosamente. El niño tiene que entender de una manera clara lo que le sucede, y para ello es muy importante elegir a alguien que sepa cómo informarle de lo que le va a suceder, sin asustarle y sin crearle ningún tipo de miedo ante la muerte, y mostrándole este hecho como algo natural al que todo ser llegará algún día.

Por otro lado y en lo que se refiere a los padres, es también importante tener cuidado con el modo en el que se les ofrece la información. Es importante tener cuidado con el hecho de que los padres se sientan culpables con la muerte de sus hijos y caigan en obsesiones que no son ciertas. El médico tiene que tomar una postura cercana para que los padres entiendan de un modo claro que no hay nada más que hacer por la salud de su hijo, y que eso no es ni culpa suya ni culpa de nadie, sino una desavenencia del destino. Así, los padres han de estar en todo momento informados de los cambios que surgen en la salud de su hijo, no ocultándoles en ningún momento ninguna clase de información, dejándoles claro desde un principio que la muerte de su hijo es inevitable.

Así, y en resumen, creo que el punto más importante en este tipo de situaciones es la información, pues todos los problemas de ansiedad, culpabilidad o furia pueden venir causados por la desinformación de ciertos momentos, suponiendo siempre que la información será dada de un modo progresivo en el que los padres serán capaces de asimilar de un modo consecutivo todo lo que le está sucediendo a su hijo.

No podemos olvidar en ningún momento que cada caso es único e incomparable. Debemos intentar mostrar una actitud lo más abierta posible independientemente del papel que nos toque jugar para dar con la solución más apropiada. No hay ninguna fórmula mágica ya que la muerte es algo tan natural como la vida, y como tal, no podemos ni ignorar ni evitar.