

El niño ante la propia muerte

Núria Carsí Costas

Directora del Espacio de Salud. Enfermera Consultora Clínica del equipo de soporte psicoemocional de AFANOC y de la Unidad de Duelo del Hospital de Sant Joan de Déu. ncarsi@hsjdbcn.org

Resumen

La dificultad actual para hablar de la muerte con la persona que está al final de la vida se hace aún más compleja cuando quien muere es un menor. En este artículo se explica cómo acompañar a los niños y adolescentes que se enfrentan a su propia muerte, y cómo dar soporte a sus familias. También se analizan los principales problemas del entorno para poder hablar de la muerte con el niño/a, y se presenta el trabajo que hacen los equipos profesionales en este ámbito.

Palabras clave

pediatría, muerte, autonomía del menor, curas paliativas

Abstract

Our current difficulty in talking about death is exacerbated when the person facing it is a minor. This article explains how to accompany and guide children and adolescents facing their own death, as well as how to offer support to their families. The main concerns involving the death of a child or adolescent are analysed and the work performed by professional teams in this regard is explained.

Keywords

paediatrics, death, autonomy of the minor, palliative care

En la sociedad occidental la muerte de un niño y/o de un adolescente sigue siendo un tabú, ya que se vive, en muchas ocasiones, como un hecho antinatural, injusto e innecesario. Se hacen esfuerzos para aislar y disfrazar la muerte con eufemismos como: «Nos ha dejado», «Desde que se fue», «Ya no está», «Duerme para siempre». La situación es aún más complicada cuando nos enfrentamos a la muerte de un menor y a su acompañamiento.

Es urgente reclamar una preparación de los profesionales de la salud generalistas y especialistas para poder dar respuesta a este reto, de manera que permita al niño poder expresar cuáles son sus necesidades, y así poder prepararse para su muerte

Debemos tener presente que los niños entienden la muerte de una manera más natural que los adultos, no suelen disfrazarla y si disponen de alguna oportunidad para hablar sobre ella, la aprovechan. Se trata de ver cómo hablamos con ellos cuando afrontan su propia muerte, para poder estar a su lado en este proceso, que a menudo está lleno de dificultades. Debemos tener en cuenta que en este proceso se acompaña a toda la unidad familiar y debemos ser capaces de identificar cuáles son las necesidades de cada uno de los protagonistas.

Hablar con los niños de la propia muerte es un tema peliagudo para los padres, hermanos y demás familiares, así como para los profesionales de la salud. A los profesionales a menudo se les pide que no informen al niño o adolescente sobre su proceso de muerte. Es más, los padres también les comunican que si su hijo les dice que se va a morir, o les pregunta si se puede morir, ellos no serán capaces de responder. De otro modo, los profesionales también tienen dificultades para abordar estas situaciones, dado que la formación en este campo es prácticamente inexistente. Por ello, es urgente reclamar una preparación de los profesionales de la salud generalistas y especialistas para poder dar respuesta a este reto, de manera que permita al niño poder expresar cuáles son sus necesidades, y así poder prepararse para su muerte.

Cuando es el niño quien muere

«Estad tranquilos, yo estaré bien, estaré con vosotros desde un lugar del universo, no me podréis ver ni tocar, pero yo siempre estaré con vosotros».

A. A. 9 años

Sabemos que los niños muy pequeños no tienen miedo a la muerte porque para ellos morir es dormir. Lo entienden como algo natural. Si manifiestan miedo, no se trata de un miedo propio, sino que lo han incorporado de los padres y de los adultos que los rodean. Los niños perciben, absorben como esponjas lo que viven los adultos. Sin embargo, cuando se trata de su muerte, expresan tres tipos de miedo:

- El miedo a sí «eso de morir» es

doloroso o hace daño.

- El miedo a estar solos.
- El miedo a causar pena a los familiares a causa de su muerte.

El niño se siente angustiado, a veces con intensidad. Hay ocasiones en que esta angustia se muestra directamente y en otras queda escondida detrás de síntomas o dificultades de comportamiento. Esta angustia se puede expresar mediante palabras, o bien con otras formas de expresión no verbal, que no siempre son captadas por los adultos. Desde el mundo del adulto cuesta gestionar estas manifestaciones, por lo que se evita responder a sus preguntas o se responde con evasivas o mentiras. Incluso se puede prohibir a los profesionales que se hable de la muerte con el niño. El hecho de ocultar la realidad no ayuda al menor, al contrario, lo perjudica considerablemente.

Si el niño pregunta y el adulto no responde, o da una respuesta no adecuada, éste deja de confiar en él y, naturalmente, también puede dejar de preguntar, lo cual no quiere decir que no tenga dudas. Se puede sentir confundido y desamparado porque no tiene a quien recurrir. Este tipo de actitud dificulta el proceso de la elaboración del duelo de la persona que va a morir y también el duelo de los familiares.

Al igual que los adultos, los niños también eligen a sus interlocutores, es decir, eligen a aquellas personas con las que sintonizan más, para preguntar y manifestar sus inquietudes, miedos, angustias... Normalmente lo hacen de un modo difícil de comprender para el adulto. Por eso hay que estar atento a sus miradas, expresiones corporales, frases espontáneas, dibujos, juegos, canciones o poemas. La Dra. Kübler-Ross recordaba que a través de los dibujos y los poemas se puede sa-

ber si los niños son conscientes de que padecen una enfermedad terminal. En otros estudios se constata que los niños moribundos hablan de la muerte con frecuencia, sobre todo hablan espontáneamente cuando están con personas que les permiten expresarse. A veces necesitan que los padres u otros adultos empiecen la conversación de forma directa o mediante juegos, dibujos, cuentos... En estos

Cuando se trata de un adolescente la situación es más compleja, tanto para él como para la familia y los profesionales. La complicación reside en el hecho de que el adolescente comprende la experiencia definitiva del morir, y le es muy difícil admitir que esto le suceda precisamente a él

momentos se ve cómo el niño expresa sus miedos, sus preocupaciones, y la idea respecto a la muerte y el morir.

Los niños, como toda persona en proceso de final de vida, necesitan concluir sus temas pendientes: despedirse o desaferrarse. Lo harán a lo largo del proceso y de muchas maneras diferentes. Antes de la fase de transición, esto es, entregarse a la experiencia de la muerte, pueden tener necesidad de realizar algo que sea importante para ellos. Por ejemplo, celebrar un cumpleaños, ir a un lugar concreto, disfrutar de una comida especial, ver a una persona determinada, finalizar los estudios.

Los niños tienen muchas maneras de despedirse. A veces lo hacen con frases que llevan un mensaje oculto: «Mamá, deberías tener otro bebé». Otras veces diciendo directamente: «Mamá, no estés triste, yo estaré bien jugando con otros niños». O bien regalando aquellas cosas que más aman, como pueden ser juguetes, libros, gorras. Lo pueden hacer directamente o encargar a alguien que lo haga por ellos. Por doloroso que sea escuchar estas expresiones, tanto para los padres como para el personal sanitario, es muy importante darles respuesta y facilitar estas despedidas, ya que así se les ayuda a prepararse para el final.

Cuando se trata de un adolescente la situación es más compleja, tanto para él como para la familia y los profesionales. La complicación reside en el hecho de que el adolescente comprende la experiencia definitiva del morir, y le es muy difícil admitir que esto le suceda precisamente a él. La muerte le llega en el momento en que empezaba a experimentar cierta autonomía, y se iniciaba el proceso de independización de los padres. Es un momento en el que se cortan todos sus sueños, ilusiones y proyectos. La enfermedad y el proceso de final de vida lo conducen de nuevo hacia un estado de dependencia de los padres. Por eso, muchas veces, esta necesidad de autonomía hace que se nieguen a recibir ayuda.

Algunas recomendaciones para los menores en proceso de final de vida podrían ser las siguientes:

- Hablar con ellos de manera honesta y clara.
- Permitir que reaccionen según su propia manera de ser.
- Responder a sus preguntas directa y sencillamente.
- Darle tiempo y la oportunidad de despedirse.

- Mantener una esperanza realista.
- Seguir cuidando de nosotros mismos y de los otros familiares (sobre todo de los otros hijos).
- Facilitar la necesidad de sentirse a salvo.

En cuanto al momento de la muerte, se deberá tener en cuenta no solo los síntomas físicos del proceso de agonía, sino también los aspectos emocionales. El niño podrá estar triste, llorar, estar silencioso, responder con monosílabos o no responder, nada le llamará la atención, parecerá que le moleste la presencia de otras personas, cada vez estará más ratos dormido que despierto. Puede mostrar indiferencia por el entorno o un estado emocional sin altibajos, y esto se deberá explicar a los padres y hermanos. Se trata de una respuesta normal en este momento del proceso final, porque la persona se está entregando a la experiencia de morir, ya que comprende que la muerte está cerca. Para las personas creyentes la ayuda espiritual es fundamental y proporciona un gran apoyo en estos momentos de dolor.

Cuando el niño/adolescente muere, los profesionales deben permitir que los padres y otros familiares puedan seguir a su lado y puedan expresar sus sentimientos, pensamientos y, sobre todo, que se puedan despedir.

Cómo hablar con el niño de su muerte

No podemos cambiar su realidad, pero sí podemos acompañarlo en el proceso de elaboración de esta realidad.

La primera consideración es quién será el interlocutor. Hay que estar preparado para hablar de la propia muerte con el menor. Muchas veces a los familiares directos, como parte implicada que son, les será difícil asumir esta tarea y, por ello, será necesario que se pueda trabajar conjuntamente entre

la familia y el equipo para poder dar respuesta al niño.

Tanto si el interlocutor es un familiar como un profesional, este debe ser una persona con la que el niño tenga un vínculo de confianza. El equipo de apoyo psicoemocional de la propia unidad o de la unidad de cuidados paliativos, si es que existe este recurso, puede ayudar al interlocutor en su tarea, porque proporcionan las herramientas necesarias, tanto al familiar como al profesional, para poder llevar a cabo la conversación con el niño.

La segunda cuestión es el lugar y el espacio en el que se hablará con el niño. Este debe ser tranquilo, íntimo, libre de interferencias, y la persona debe disponer de tiempo suficiente para conversar. Si el interlocutor es un profesional, deberá valorar, caso por caso, si la familia está preparada para intervenir en el proceso. También habrá que averiguar lo que quiere saber exactamente el menor y lo que no quiere saber. Si es él quien preguntó, hay que saber de dónde sale la pregunta, cuáles son sus inquietudes. Si no ha preguntado, y lo que se plantea es informar al menor sobre su estado, se deberá mirar con quién ha hablado, qué es lo que sabe y qué es lo que quiere saber. Debemos ser conscientes de que tanto el exceso como el defecto de información produce angustia, por lo tanto se tratará de ajustarse máximamente a las necesidades del niño, sin dejar de apoyar a la familia

Muchas veces el niño ya sabe o intuye lo que ocurre, ya sea por el resultado de las pruebas, por los tratamientos que recibe, por los comentarios de los profesionales, familiares o de otros pacientes, por las reacciones de los demás, por cómo se encuentra..., pero él necesita una confirmación.

Muchas veces no quiere un pronóstico

A los niños no les ayuda el hecho de que no respondan a sus preguntas, los tranquilicen de manera prematura o mientan con la intencionalidad de protegerlos del sufrimiento

concreto, sino tan solo quiere saber si podrá celebrar su cumpleaños, la Navidad, ver a alguna persona en particular o finalizar algún proyecto.

Una vez iniciado este primer contacto, y después de haber escuchado con todo nuestro ser lo que dice el niño con las palabras, silencios, incomodidades, reacciones, síntomas, sueños, dibujos, gestos, miradas..., se deberá dar pie a que se produzcan nuevos encuentros para aclarar, profundizar, completar o tratar otros temas que sean de su interés.

La tercera cuestión es respetar el ritmo tanto del niño como de la familia. La mayoría de las veces este ritmo es diferente, como lo es también entre el padre y la madre. Hay que conocer cuál es el ritmo del niño y respetarlo, porque es él quien guía todo el proceso. Durante esta etapa necesitan saber que están en un espacio y con una persona respetuosa, que los podrá escuchar, acoger y sostener..., que estará con ellos sea cual sea su manera de estar. Necesitan personas honestas, auténticas, empáticas y capacitadas en la relación de ayuda para poder estar a su lado y al de sus familiares.

No nos ayuda el hecho de que no respondan a sus preguntas, los tranquiliz-

cen de manera prematura o mientan con la intencionalidad de protegerlos del sufrimiento. Estas acciones, en la mayoría de los casos, se ha constatado que producen la pérdida de confianza, y hacen que no vuelvan a preguntar, se confundan y puedan sentir desesperanza, abandono y soledad.

¿Qué necesidades presenta el menor ante su propia muerte?

Cuanto más veces estemos al lado de las personas moribundas, más serenos y esperanzados podremos estar con ellas.

El niño y/o adolescente que afronta su proceso de muerte necesita ayuda para vivir esta etapa de fin de vida. Necesita tener cerca personas con las que poder compartir lo que piensa y lo que siente sin preocuparse o afligirse. Es importante poder estar presente con ellos no solo físicamente, sino sobre todo a nivel mental y emocional; por eso es necesario que los profesionales de la salud puedan estar presentes de este modo, tanto con el menor como con su familia, ya que transmite confianza y respeto hacia la experiencia que está viviendo. La unidad familiar necesita recursos, indicaciones y figuras que den seguridad y estabilidad durante todo el proceso, y que por tanto aseguren el acompañamiento hasta el final.

El niño responde en función de diferentes factores, como son: la edad, la madurez emocional, los recursos propios o externos, el estilo de afrontamiento, las capacidades de su familia para afrontar la situación, el tipo de enfermedad y su duración, el dolor que puede sentir, si está en casa u hospitalizado, si comprende su estado.

Según Blue Bond Langer, se puede valorar la comprensión del estado en el que se encuentra el niño a partir de estas fases:

- Tengo una enfermedad grave.
- Estoy muy grave y mejoraré.
- Estoy siempre enfermo, pero mejoraré.
- Me moriré.

Muchos de los niños que afrontan su muerte son menores que ya han vivido situaciones como el diagnóstico de una enfermedad, pruebas médicas, tratamientos y síntomas molestos y/o dolorosos, han sido separados de su entorno habitual..., por eso es muy frecuente como respuesta que estén enfadados con los padres o se cierran en sí mismos cuando no pueden expresarse libremente. A veces también hay sentimientos de culpa producidos por creer que son ellos los que causan dolor en su entorno. En estos casos pueden mostrarse irritables, indefensos, tristes, o sentir miedo.

También se puede observar el mecanismo de defensa de la regresión. En muchas ocasiones, cuando se sienten más solos, piden a los padres que les lean lecturas o cuentos, o les hagan caricias, como cuando eran más pequeños. Se colocan en posición fetal, quieren estar en la falda de los padres o dormir con ellos. Todo esto les proporciona consuelo y está bien dar respuesta a estas necesidades, sin caer en comportamientos manipuladores.

Como ya hemos visto, cuando el niño y/o adolescente está viviendo sus últimos días, puede llorar, estar callado, no querer mantener contacto con nadie y puede parecer molesto. Como el adulto, a veces mantiene una posición dando la espalda a la puerta de la habitación o en el lado donde están sentados los familiares. Lo podemos ver indiferente hacia su entorno. Habrá que explicar a la familia que todas estas respuestas son normales y forman parte del proceso de últimos días, porque se está preparando para entregarse a la experiencia de la

muerte, para dejarse ir. Es momento de recordar a los padres que han hecho todo lo que era posible y ahora, a pesar del dolor que sienten, tienen que dejarlo ir con todo su amor, estar con su hijo/a y despedirse.

Cuando llegue el momento de la muerte, es preciso seguir facilitando que los padres, hermanos y otros familiares expresen lo que piensan y lo que sienten, y tengan el tiempo para poderlo hacer sin prisas ni presiones, tanto si mueren en casa como en el hospital. La sensibilidad con la que se acompañe a la familia a vivir este proceso supondrá un punto de referencia a partir del cual la familia construirá su propio proceso de duelo.

Bibliografía

Escudero MJ, Simón P. coordinación. El final de la vida en la infancia y adolescencia: Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud; 2011.

Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, Jassal S, et al. Medicina paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras; 2015.

Bluebond-Langner M, DeCicco A, Children's views of death. En: Goldman A, Hain R, Liben S. editors. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press; 2006.

Clerico C. Morir en sábado: ¿tiene sentido la muerte de un niño? Bilbao: Desclée de Brouwer; 2008.

Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Arán; 2004.

Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciernaga; 1992.

Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México: El Manual Moderno; 1992.