

¿Qué pasará cuando esté muriendo?

Reflexiones éticas sobre la percepción de los niños terminales frente a su propia muerte

What will happen when I die? Ethical thoughts on the perception of death by terminally ill children

Claudia Villalobos Morales

Magíster en Bioética

Universidad del Desarrollo de Chile e Institut Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llul. Barcelona, España

Resumen

Es un hecho inevitable que los niños también mueren. La percepción a través de diferentes lentes, distorsionada, ha sido tratada con distintos matices por la literatura, la ciencia, la filosofía, las artes y la religión. Todas estas disciplinas han intentado traducir por medio de símbolos y palabras de adulto lo que experimentan los niños ante el trance de la muerte. Sin embargo, estas interpretaciones desfiguran la realidad y nos impiden hacer una evaluación correcta sobre este asunto, por lo que este artículo tiene el doble objetivo de recoger el estado del arte respecto a cómo son las manifestaciones de los niños enfermos que se ven enfrentados a la muerte y, por otra parte, realizar una reflexión ética sobre estas manifestaciones.

Palabras clave: Bioética, Niños con enfermedades terminales, Muerte.

Abstract

It is an inevitable fact that children also die. The perception of this fact, through different lenses, distorted, with different nuances has been addressed by literature, science, philosophy, arts and religion. All these disciplines have tried to translate by means of adult symbols and words what children experience in the face of the death trance. However, these interpretations disfigure reality and prevent us from drawing conclusions, so this article has a double objective of, on the one hand, reviewing the art regarding the manifestations of ill children who are faced with the idea of death, and on the other hand, conduct a personal reflection from the perspective of the ethics of these manifestations.

Palabras clave: Bioethics, Terminally ill children, Death.

1. Introducción

Es un hecho inevitable que los niños también mueren. La percepción a través de diferentes lentes, distorsionada, ha sido tratada con distintos matices por la literatura, la ciencia, la filosofía, las artes y la religión. Los adultos tratan de ocultar a los niños terminales qué pasará en el proceso de la muerte y, muchas veces, subestiman las capacidades de comprensión de estos respecto al tema.

La mortalidad infantil ha disminuido con los avances de la tecnología y la profesionalización de los cuidados. Según la Organización Mundial de la Salud, desde 1990 el mundo ha progresado considerablemente en lo que se refiere a la supervivencia infantil. La mortalidad de los menores de 5 años ha disminuido en un 56%: de 93 fallecidos por 1000 nacidos vivos en 1990 a 41 en 2016 (OMS, 2018). Si bien esto es una noticia alentadora, aún existen niños que mueren aquejados de enfermedades crónicas terminales o cáncer.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (OMS, 2018). Estas estadísticas llevan a pensar que, sin duda, algunos niños debieron enfrentar la muerte sin saber qué estaba pasando o qué iba a suceder.

La percepción de la muerte en niños es un fenómeno escasamente estudiado. Existen referencias anacrónicas que no permiten tener una visión real del comportamiento de los niños frente a su propia muerte, sobre todo en pacientes terminales. Por eso surge la necesidad de investigar esta cuestión.

El presente artículo tiene un doble objetivo: recoger el estado del arte respecto a cómo son las manifestaciones de los niños enfermos que se ven enfrentados a la idea de la muerte y, por otro lado, realizar una reflexión ética de estas manifestaciones.

2. Estado del arte

En función de la edad de los niños, puede hablarse de varias valoraciones sobre la percepción de la muerte. Entre ellas, una de las más certeras es la que considera que la muerte pasa de lo concreto a lo abstracto, de lo particular a lo universal, de lo sincrético a lo sintético (Álvarez, 1998).

La literatura pone de manifiesto una relación entre la edad del niño y la información que recibe acerca de su inminente muerte; es decir, cuanto menor es la edad del niño, mayor es la probabilidad de que se le oculte el diagnóstico. Por su parte, la presencia de una enfermedad compleja o letal en el niño acelera la preocupación cognitiva sobre su enfermedad al compararse con compañeros de la misma edad. El reconocimiento del fenómeno de la muerte en los niños pasa por diferentes fases. En las primeras etapas de su vida, el niño no piensa, no comprende ni reconoce que existe la muerte. Tan solo se capta el fenómeno más concreto de la vida en relación con la experiencia normal y cotidiana. Posteriormente, el niño comprende o percibe que falta algo o alguien y comienza a comparar la muerte a un viaje, a una ausencia, a un sueño, a una enfermedad o a otra forma de vivir, pero en un sentido eminentemente concreto. Es solo al final de la adolescencia cuando capta y explota personalmente todo el aparato del duelo y de la muerte (Hernández, 2009).

Por tanto, la percepción de la muerte va cambiando con la edad. Antes de los dos años existe la sensación de ausencia y presencia, asociando a ello manifestaciones de angustia, pero no hay pensamiento operacional ni la capacidad de integrar un concepto como la muerte. Entre los tres y los siete años, el pensamiento pre-operacional del niño, centrado en la intuición, trae consigo la búsqueda de mecanismos de causa-efecto para explicarse lo que va sucediendo. Es en esta fase cuando tiene cabida la idea de la muerte, vista no obstante como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas que responden al pensamiento pre-operacional del niño. Entre los siete y doce años, aparece el pensamiento operacional, donde van adquiriéndose los diferentes elementos que Piaget define como conformadores de una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irrevocabilidad). Por otro lado, el niño es capaz de ver las situaciones desde distintos puntos de vista, pero aún es incapaz de generar un pensamiento abstracto para comprender el carácter permanente y absoluto de la muerte. Es desde los doce años de edad cuando el concepto de muerte comienza a entenderse a través de la capacidad de abstracción. A partir de esta edad el niño empieza a aproximarse al pensamiento adulto y generar sus propias ideas, avanzando del pensamiento concreto al hipotético-deductivo. Esto puede determinar que el niño piense en la muerte como un concepto universal y se haga preguntas como, por ejemplo, si todo el mundo muere o si, en caso de enfermedad, él mismo puede llegar a morir. Conviene precisar, no obstante, que estos rangos de edad pueden ser variables, dependiendo de la experiencia y madurez de cada niño (Zañartu, 2008).

La literatura recoge que existe una relación entre la edad del niño y la información que recibe acerca de su inminente muerte; cuanta menos edad, menos información.

A menudo los niños alcanzan a entender el significado de la muerte como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entenderla no sea igual a la de los adultos. A pesar de que la mayor parte de los niños con enfermedades terminales son conscientes de que van a morir, no todos han podido hablar con sus allegados y, además, la información que reciben de estos es superficial (Hernández, 2009). En todo caso, y aunque el niño no tenga una clara representación de su muerte, sí tiene miedo a sufrir, a estar enfermo, a ser apartado, en definitiva, al abandono (Álvarez, 1998).

Un tipo extremo de alteración de la información que recibe el enfermo es la negación de su situación, Los adultos tienen miedo a hablar de la muerte con los niños, presuponen que estos no van a querer abordar este tema, piensan que es algo muy triste para su edad y, de forma general, están seguros de que no lo van a entender. Muchas veces subestiman la capacidad del paciente para recibir las “malas noticias”. Por un indebido proteccionismo, se le niega el derecho a hablar de sus dificultades para enfrentarse con la muerte (Hernández, 2009).

A menudo los niños alcanzan a entender lo que significa la muerte como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entender la muerte no sea igual a la de los adultos.

El tema es más difícil cuando se trata de abordar la propia muerte. Aun en los adultos que manifiestan su deseo de saber si van a morir, la certeza de la muerte inminente crea un sentimiento de angustia que a veces supera la racionalidad. En el niño, esta necesidad es mucho menos perentoria, puesto que no hay deudas que saldar, ni tampoco trabajos que terminar; más bien, mantener la esperanza puede ser de ayuda en el niño en el proceso que va a ser inminente. Y si el paciente pregunta “¿Es cierto que me voy

a morir?”, la respuesta podría ser “Te estamos ayudando para que eso no suceda” (Zañartu, 2008).

3. Vivencias desde lo profesional

Los niños van adquiriendo herramientas para enfrentarse a la muerte en la medida que crecen y maduran. Sin embargo, la carencia de estas herramientas no justifica mantenerlos fuera de la realidad. De parte de los adultos existe una tendencia paternalista a ocultar el pronóstico de muerte al niño enfermo, negar la muerte como un evento próximo, ya que muchas veces los adultos no se sienten capacitados para dar esa información. Para poder hablar de la muerte con un niño es necesario adaptarse a él y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal

Los niños van adquiriendo herramientas para enfrentarse a la muerte en la medida que maduran. Sin embargo, la carencia de estas herramientas no justifica ocultarles información.

como no verbal. Debemos ayudar a los niños a hablar de sus sentimientos de ira, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad, o a expresarlos a través del dibujo, los juegos, el arte o la música.

En general, pocos padres se deciden a hablar del tema, pero el niño generalmente sabe lo que está pasando, ya que el ambiente hospitalario es propicio a esa información y los niños pueden interpretar los eventos que perciben y el lenguaje no verbal de quienes los rodean,

Es muy importante la conformación familiar y la relación de los padres con el niño para hablar sobre el tema de la muerte. La comunicación es fundamental para poder explicarle claramente al niño el proceso inminente.

Los niños más pequeños, como aquellos en edad pre-escolar, no manifiestan tanta preocupación por el hecho de que vayan a morir, sino que temen la soledad y el no estar en compañía de sus padres o seres queridos. Cuando a un niño se le habla de la muerte, este siente miedo de estar solo y pueden surgir preguntas o comentarios como “¿Tú te vas a ir conmigo?”, evidenciando el miedo al abandono, o “Siempre me dijiste que me ibas a acompañar”, reflejando con esta afirmación el engaño y la sensación de que el padre o la madre no cumple con sus promesas, o “¿Cómo me voy a ir solo?”, manifestando ansiedad por la separación de los seres queridos. El padre o la madre debe contestar a las

En general, pocos padres se deciden a hablar de la muerte, pero el niño generalmente sabe lo que está pasando, ya que el ambiente hospitalario es permeable de información y los niños pueden interpretar eventos y lenguaje no verbal.

preguntas del niño con la mayor sinceridad y amor posibles, creando un clima de acompañamiento en este proceso. Según las creencias religiosas de la familia, la fe del niño puede ayudar a dar una respuesta tranquilizadora a sus preguntas.

Al hablar con un niño sobre su muerte, hay que tener presente su experiencia sobre la enfermedad, su edad, su madurez, sus vivencias y creencias religiosas, sus vivencias y comprensión de otras muertes, los recursos del niño frente a situaciones de duelo y dolor, y las circunstancias esperables de dónde y cómo será su fallecimiento.

En algunos casos, también es posible que los propios niños, al presentir o saber su porvenir, guarden silencio para proteger a sus padres, aislándose de aquellos a

quienes más necesitan. En estas situaciones, las insinuaciones de los niños para hablar de su situación pueden ser muy sutiles.

4. Consideraciones éticas

A partir de aquí podemos reflexionar sobre algunos problemas éticos que plantea el tema de la percepción de la muerte en niños. Mencionaremos los siguientes:

Conspiración del silencio

Lo que encontramos en determinadas situaciones es lo que se denomina “pacto o conspiración del silencio”, definida como todas aquellas estrategias de la familia o de los profesionales de la salud destinadas a evitar que el niño conozca su estado de salud y las consecuencias a corto o largo plazo de todo ello. El niño no sabe que va a morir, no sabe lo que le está pasando, solo siente dolor y miedo por todo lo que está sucediendo a su alrededor, sin entender por qué pasa. La conspiración del silencio, además, se puede relacionar con la obstinación terapéutica. Como médicos o profesionales, pensamos en hacer todo lo que esté a nuestro alcance para cumplir con el objetivo de mantener con vida a este niño a pesar del pronóstico que tenga. Al mantenerlo con vida, la familia o los padres también se sienten satisfechos o en paz continuando con el elemento de apego vivo. El único que no sabe ni puede dar a conocer sus voluntades es el niño.

La conspiración del silencio alrededor del paciente pediátrico, además, puede relacionarse con la obstinación terapéutica.

Toma de decisiones

La toma de decisiones en el proceso de la muerte debe contar con el asentimiento del niño y el consentimiento del tutor. Este es un proceso en el que todos los actores, especialmente los pacientes, deben estar involucrados e informados. Los niños más pequeños no logran dar su asentimiento, pero desde el inicio de la edad escolar, el niño puede manifestar lo que desea en el momento de su muerte, siempre y cuando esté informado de este proceso. El paciente pediátrico como centro de la atención clínica podrá decidir las condiciones de su muerte, el lugar y la compañía de su familia, además de la compañía espiritual necesaria. Puede decidir que no quiere recibir más tratamiento innecesario, y puede acceder a un tratamiento analgésico y a las mejores condiciones para una muerte en paz. Es importante mencionar que deben respetarse las decisiones del niño y de su familia con respecto al proceso de la muerte. Es una parte fundamental en la toma de decisiones autónomas y en la consecución de una muerte digna, igual que lo es el ofrecer todos los cuidados necesarios para que este proceso se lleve a cabo de la mejor manera posible.

El paciente pediátrico como centro de la atención clínica podrá decidir las condiciones de la muerte, el lugar y la compañía de su familia, además de la compañía espiritual necesaria. Puede decidir que no quiere recibir más tratamiento que considere innecesario. Estar informado permite acceder al tratamiento analgésico y a las mejores condiciones para una muerte en paz.

Conflicto de valores por parte de profesionales y padres

La verdad, la fe, la calidad de vida o la muerte digna son algunos de los valores que pueden entrar en conflicto. La información que entregan los padres a los niños muchas veces dista de ser verdadera, quizá también debido a que los padres niegan la muerte inminente del niño, o a la subestimación de las capacidades del niño para comprender este proceso. No querer que el niño sufra o que tenga miedo, son comentarios frecuentes en los padres que se enfrentan a esta terrible situación. La mayoría de las veces el niño comprende el desenlace de su enfermedad (que incluso ya podía percibir) y es más sabio que los mismos padres a la hora de prever el proceso de morir, dando consuelo y amor en la etapa final.

Otro valor, como la fe, está en juego, principalmente en los padres más que en los pacientes, ya que los niños crean realidades mágicas, tomando figuras místicas como acompañantes del tránsito que seguirán; muchos ven a Dios, a Cristo o los Ángeles que vienen a por ellos.

La calidad de vida adquiere valor en estos momentos. En pacientes oncológicos pediátricos, con un largo periodo de dolor y sufrimiento, la calidad de vida es baja y solo quieren partir, por lo que cuando reciben esta noticia, sienten más alivio que tristeza o miedo. “Esto, por fin, se va a acabar”, es una frase habitual en estos pacientes, cuyo único deseo es librarse del dolor y sufrimiento.

La calidad de la muerte dependerá de cómo el niño quiera vivir su propio proceso, acompañado, con su vestido o ropa favorita, con la presencia de figuras importantes en su vida. Todo esto puede ser posible si al niño se le explica la verdad tal y como es y de forma oportuna. Debe saber lo que le está pasando y poder expresar cuáles son sus voluntades: decidir lo que quiere para cuando llegue el momento.

La verdad, la fe, la calidad de vida o la muerte digna son algunos de los valores en conflicto. La información que entregan los padres a los niños muchas veces dista de ser verdadera, quizá debido a que los padres también niegan la muerte inminente, o subestiman de las capacidades del niño para comprender este proceso.

En conclusión, y como dice la doctora Kübler-Ross, la mente de los niños es un escenario más sano que el de los adultos para trabajar en paz y amorosamente el tema de la muerte, aun el de la propia. El reto está en utilizar las palabras apropiadas, y no entregarles nuestros propios miedos (Zañartu, 2008).

5. Bibliografía

Alba, M. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Revista de pediatría integral* XI (10), 926-934.

Álvarez, E. (1998), El niño y la muerte. *Revista española de neuropsiquiatría*, Vol. XVIII, Nº 65, 45-61.

Benini, F; Drigo, P. y Gangemi, M. Carta de los derechos del niño moribundo. *Sociedad Uruguaya de pediatría*. Consultado el 30 de noviembre de 2018 en http://gh000427.ferozo.com/web2/wp-content/uploads/2016/11/CARTA_TRIESTE_ESP_7_APR_2016_04-copia.pdf

Elise, G. (2015). Terminalidad de la vida infantil: percepciones y sentimientos de los enfermeros. *Revista de Bioética*, 23 (3) 611-617.

Garduña, A. y Sánchez, O. (1996). Ortotanadia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. *Cuadernos de bioética*, 329-338.

Graham, J. (2013). How Do Children Comprehend the Concept of Death? A child's understanding of death depends on experience and developmental level. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/hard-realities/201301/how-do-children-comprehend-the-concept-death>

Hernández, M. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Anales de pediatría*; 71 (5) 419-426.

Organización Mundial de la Salud. Reducción de la mortalidad en la niñez. (2018). En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>. Extraído el 30 de noviembre 2018.

Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. (2018). En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Consultado el 30 noviembre 2018.

Martino, A. (2007) Proceso de morir en el niño y adolescente. *Revista de pediatría Integral*, XI (10), 926-934.

Moreno, J. (2005). Euthanasia in children in Netherlands. The end of a slippery slope? *Cuadernos de Bioética* XVI, 345-356

Zañartu, C; Krämer, C. y Wietstruck MA. (2008). La muerte y los niños. *Revista chilena de pediatría*, 79, 393-397.