

## EL ADOLESCENTE ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE

María del Pilar Restrepo de Paz\*

**S**éneca suplicaba:  
*"¿Quién hay en el mundo que me oiga? Aquí estoy yo con mi desnudez, mis heridas, mi culpa secreta, mi desespero, mi rendición, mi dolor que no puedo expresar, mi terror, mi abandono. Oyeme siquiera durante un día, una hora, un momento, para que así, al menos yo pueda morir en mi desierto, en mi solitario silencio. ¡Oh Dios! ¿No hay alguien que me oiga?"*

El interés de la psicología, la psiquiatría y otras áreas de la salud por la muerte y el enfermo terminal se ha desarrollado apenas en los últimos años, a pesar de que la muerte constituye un fenómeno universal que ha estado presente durante toda la historia de la humanidad.

El trabajo de Elisabeth Kubler-Ross, con su descripción de las etapas psicológicas por las que pasa el paciente terminal, en 1969 evocó un interés mundial en los procesos emocionales de los moribundos e impulsó el desarrollo de la Ciencia Tanatológica.

Cuando se diagnostica a un niño una enfermedad mortal, no sólo este se ve afectado sino toda la red familiar. Aunque el hijo lleva la carga de la enfermedad física, los familiares se ven trastornados por la alteración en su estilo de vida normal y a la larga por la amenaza de perder al menor.

El concepto de la muerte en un menor, refleja en primer lugar su nivel de desarrollo cognoscitivo y psicosocial. El concepto evolutivo de la muerte se divide de modo grueso en etapas en las que se asignan edades cronológicas.

Este concepto en desarrollo, a su vez se ve influenciado por el medio religioso y cultural del menor, las actividades y patrones de comunicación de la familia y las experiencias previas con la muerte. Sin embargo, tienen igual importancia las experiencias cotidianas que enfrenta durante la enfermedad, tales como los cambios en la apariencia y funciones corporales, los procedimientos dolorosos, los ciclos de remisión, y recaída, la pérdida de un amigo que también estaba enfermo y por último la fase terminal de la enfermedad.

Conocer cómo y cuando se desarrollan los conceptos de enfermedad y de muerte en un niño es fundamental para poder comprender los principios que guían los cuidados paliativos de los pacientes pediátricos.

*"En el encuentro con el enfermo, la competencia profesional es insustituible, pero el equipaje de las cualidades humanas se revela fundamental"*

\* María del Pilar Restrepo. Magister en Enfermería Materno Infantil. Profesora Asociada, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Cauca.

## EL LACTANTE MENOR

No hay indicios que sugieran que un niño menor de un año, posea capacidad intelectual para entender la muerte. Como recién llegado al mundo, el lactante menor apenas tiene oportunidad de saber que es la vida.

El niño en esta edad concibe una pre-idea de la muerte. La capacidad para percibir alteración en la existencia durante los ciclos de vigilia y sueño, se equipara con una incipiente comprensión de los estados físicos del "ser" y "no ser". El juego de taparse la cara y después aparecer, introduce al niño a los conceptos de ausencia y presencia.

Y cuando el niño es capaz de diferenciar entre sí mismo y su madre y de distinguir a ésta de otras personas, los estados contrastantes de ser / no ser y de presencia y ausencia, adquieren mayor significado.

Las reacciones del lactante ante la enfermedad terminal, son en gran medida reacciones a las agresiones fisiológicas derivadas del proceso patológico y el tratamiento.

Durante la fase terminal se vuelve más intensa la necesidad de un ambiente que favorezca amor, calidez, contacto humano y alivio del dolor ó incomodidad.

"Es posible que los niños saludables, puedan crecer con bajos niveles de ansiedad hacia la muerte, si tienen la ayuda de adultos que han trabajado en el interior de cada uno de ellos sus propias actitudes hacia la muerte y que animan y estimulan a los niños a expresar sus temores más que a reprimirlos ó negarlos»

## EL LACTANTE MAYOR

Los dos requisitos para que un lactante mayor conceptualice la muerte, son: que tenga un concepto de su propia existencia, manifestado en el desarrollo de su autonomía y tener un concepto de la muerte, a través de la evolución de los contrastes de ser y no ser, de modo más deliberado y refinado.

Lo anterior puede valorarse, cuando al niño le divierte arrojar juguetes o platos desde la silla de comer y espera a que se los devuelvan. El concepto de muerte en el lactante mayor está en términos de no ser, o ausencia. Sin embargo, la muerte adquiere un nuevo significado cognoscitivo, cuando el pequeño experimenta temor hacia la separación o el abandono.

La reacción a la muerte tiene múltiples aspectos, si bien percibe la gravedad de su enfermedad, no tiene concepto del tiempo y en consecuencia no prevee la muerte como un desenlace final. En cambio los períodos de separación de la familia, son los más traumáticos.

Las molestias cotidianas del proceso patológico y los tratamientos pueden desencadenar conductas agresivas, como succionar el pulgar, mecerse, aferrarse a los padres ó perder el control de los esfínteres ya adquirido. La ansiedad, puede manifestarse con trastornos en la alimentación ó el sueño.

Leyenda Bara de la cultura Malayo-Polinesa  
*"Dios dio a elegir al primer hombre y a la primera mujer entre dos tipos de muerte. Podrían morir como la luna, que renace una y otra vez; ó podrían morir como el árbol que engendra semillas y, aunque muera, vive a través de su descendencia. Fue una decisión difícil, pero eligieron tener hijo, incluso a costa de su propia muerte. ¿y quién de nosotros, pregunta el narrador, no hubiera hecho lo mismo?"*

## EL PRE-ESCOLAR

Durante estos años el niño desarrolla una progresiva conciencia de sí mismo como un ser físico, y emocional separado. Hay una creciente conciencia del "YO". Aunque los pre-escolares perciben su propia vulnerabilidad y empiezan a hacer una distinción entre estar vivo y muerto, todavía no logran captar los límites finitos de la muerte.

Eventos como la muerte de una mascota ó del abuelo estimulan la curiosidad del pequeño, e inicia preguntas directas como: ¿Por qué? , ¿Cómo es qué?

Entre los 3 y los 5 años son incapaces de comprender la vida y la muerte como entidades separadas. Creen que la muerte es un proceso reversible y a los muertos se les atribuyen procesos vitales, lo cual origina preguntas del tipo de "¿Cómo puede respirar en el ataúd?"

Los procesos mentales se ven muy afectados por una vida rica de fantasía y pensamiento mágico. Su comprensión de la muerte está influida por los medios masivos de comunicación, los que apoyan en forma errónea su creencia de que la muerte es reversible, tal es el caso del "correcaminos", quien es atropellado por un auto ó aplastado por una piedra y enseguida se levanta y sale corriendo, ó personajes de la

T.V. que mueren una semana y resucitan para el siguiente episodio.

La capacidad del pre-escolar para comprender el mundo está limitado por su pensamiento pre-operacional sin un concepto firme del tiempo, espacio y movimiento; interpreta los fenómenos tal como aparecen.

Los niños de 5 y 6 años reconocen la muerte pero todavía no son capaces de aceptarla como algo definitivo ó irreversible.

Ante una enfermedad terminal, el pre-escolar siente frustraciones y reacciones más intensas que el lactante, por cuanto es más conciente de cómo interfiere la enfermedad con su mundo social. Se da cuenta que está muy enfermo, percibe que hay algo mal por los tratamientos repetidos y las reacciones emocionales de quienes lo rodean.

Algunos preguntan si van a morir, ó "a irse al cielo como el abuelito". Los temores de separarse de su familia son agudos. La muerte está asociada a inmovilidad temporal.

*"María Rosa de 6 años fue programada para amputarle la pierna por un cáncer. El día anterior le dijo a la Enfermera: yo sé que me voy a morir en la operación, prefiero la muerte, a tener que caminar en muletas. La niña murió poco después de la cirugía por edema pulmonar agudo."*

## EL ESCOLAR

Durante los años de la primaria, evoluciona con comprensión más precisa de la vida y la muerte. El proceso de morir se percibe de modo más realista, se entienden conceptos de tiempo, causalidad, disfunción e irreversibilidad. Tienden a distanciar la muerte, equiparándola con vejez, enfermedad, violencia ó accidente, y la personifican como un fantasma.

Las conductas ansiosas sobre la muerte se reconocen fácilmente en los escolares: revisar que no haya monstruos debajo de la cama, dormirse con una luz prendida, etc.

Los niños actúan teatralmente una y otra vez cuando juegan a ladrones y policías, indios o vaqueros. Hay una intensa curiosidad acerca de los funerales y los cementerios.

Hacia los 9 o 10 años, la mayoría de pequeños han logrado la madurez intelectual y emocional y comprenden el concepto adulto de la muerte.

Blebond y Langner, identificaron etapas por las que atraviesan los niños con trastornos terminales:

1. El niño se percata de que tiene una enfermedad grave.
2. Cree que se curará.
3. Se ve a sí mismo siempre enfermo, pero curado a la larga.
4. Hace conciencia de que nunca se curará.
5. El niño sabe que está muriendo.

También son susceptibles de creer que ellos mismos causaron su propia enfermedad, pueden retraerse, los padres pueden ser el blanco de sus desahogos de frustración e ira proyectada, también el enojo puede dirigirse al equipo de salud.

*"Juan Carlos, un niño de 8 años, ante la pregunta del padre 'Hijo como estás?' El niño respondió: Papi, estoy mejor, pero ¡me estoy muriendo!"*

*"Alexander de 12 años le dijo a la Enfermera Blanca, me voy a morir, ahora sí me voy a morir. Adiós. Gracias!"*

## EL ADOLESCENTE

Al llegar a esta edad, el niño debe tener una sólida comprensión adulta sobre la muerte.

Las operaciones formales, nivel máximo del desarrollo cognoscitivo, suelen alcanzarse hacia los 15 años de edad. Esta madurez intelectual permite al joven que piense y razone más allá de su propio mundo realista y sus creencias.

Sin embargo el pensamiento de la propia muerte, resulta abrumador, y por lo tanto se suprime. Los adolescentes que viven con un presente intenso y sueñan con un espléndido futuro, el prospecto de su propia muerte resulta devastador.

Ante una enfermedad terminal, el concepto de sí mismo del joven, se ve amenazado por los cambios físicos y por los efectos colaterales que caracterizan a la enfermedad progresiva y su terapéutica. A menudo el mu-

chacho prefiere alejarse de todos sus amigos. La vergüenza y el sufrimiento emocional derivados de "ser diferente", pueden impedir la asistencia al colegio y a actos sociales. Se siente rechazado y su autoestima se resiente.

Otra tarea del adolescente, es luchar por su independencia, por cuanto los padres ansiosos encuentran difícil abdicar de su papel paternal y protector, cuando su hijo tiene una enfermedad terminal, y ante este conflicto puede surgir la comodidad en la relación dependiente ó dar curso libre a la ira y al sentimiento de frustración por la dependencia forzosa. La toma negativa de riesgos se intensifica: manejar a gran velocidad, violación de reglas, experimentos con droga o alcohol y la actividad sexual sin precauciones, son un reto a la propia mortalidad.

La situación única del adolescente, de encontrarse en una etapa intermedia entre la infancia y la edad adulta, le exige tener que equilibrar sus deseos de emancipación con las demandas de la enfermedad, que muchas veces le hacen regresar a etapas más tempranas del desarrollo.

*"Javier de 17 años siempre negó que tenía un tumor (por lo cual le amputaron la pierna) y que tenía sus pulmones invadidos por la metástasis. Un día antes de morir, reunió a sus familiares, les dijo palabras de consuelo y hasta del perro se despidió. Una hora más tarde murió."*

Kellerman y Cols, observaron una relación inversa entre depresión y una comunicación abierta con el paciente. Es más, la falta de comunicación intensifica la sensación de aislamiento del enfermo, fomenta la inseguridad e interfiere con el establecimiento de una relación de confianza entre el paciente, sus familiares y el equipo médico.

*"Hacer ver que el tiempo que le queda al paciente, es tiempo de vida y no una espera angustiosa de la muerte".*

Uno de los fenómenos que dificulta la comunicación eficaz es el de la Conspiración del Silencio.

## CIRCUNSTANCIAS EN LA APARICION DE LA CONSPIRACION DEL SILENCIO

- Temor del paciente y familiares a la expresión mutua de las intensas y ambivalentes emociones que se producen ante la presencia de la muerte.

- Dificultad del profesional de llevar a cabo la necesaria e inevitable tarea de ser mensajero de malas noticias.
- Familias en crisis ó con dinámica interna de mal funcionamiento.
- Escaso desarrollo del llamado CONSENTIMIENTO INFORMADO, a lo largo del proceso de la enfermedad y tras su finalización.

## MANIFESTACIONES DE LA CONSPIRACION DEL SILENCIO

- Se evita nombrar la enfermedad y las consecuencias futuras.
- Se utilizan mentiras y actitudes falsas.
- Se oculta al paciente los momentos finales de la enfermedad.
- Al paciente se le deja de tratar como responsable de su vida.

A continuación se describen algunas formas de AYUDAR al adolescente:

- Alentarlo a que viva el presente
- Centrarse en metas realistas y a corto plazo.
- Permitirle que ventile sus temores.
- Facilitar la interacción social.
- Ofrecerle escucha y apoyo
- Conservar el sentido del control
- Estimular la esperanza

## DEL DIARIO DE MONIQUE

Noviembre 23 de 1996

*Organicé mi habitación. Aunque siempre lo hago, hoy fue diferente, porque cambié algunos posters, limpié el polvo, trasladé mis muñecas, etc. Estuve con mi familia todo el día y no tuvimos ninguna pelea, mis hermanos me ayudaron en todo.*

Noviembre 25 de 1996

*Hoy me llegó un trabajo a máquina, me alegró que mi hermano celebrara la despedida de 11° grado y a mi hermana le dieron un ramo de flores hermoso. Mi mamá me compró la medicina, con el dinero que me gané en el trabajo a máquina.*

Noviembre 26 de 1996

*Hice un trabajo y mi mamá me ayudó bastante, vi una película con mi hermana en casa y la pasamos bien, a pesar del dolor de estómago que tenía.*

Noviembre 30 de 1996

*Terminé el dibujo de mi hermana, hice un Romeo graduado y sinceramente; me quedó super, ¡Lo hice grandísimo! Cuando acabé, me puse bonita y fui a la entrega de diplomas de mi hermana menor. En el momento de la entrega me puse contenta y orgullosa de mi hermana porque le fue super bien. Otra cosa me alegró bastante que mi papá se ha portado de maravilla.*

Diciembre 1 de 1996

*Hoy cumpla 19 años y esperaba estar lejos de mi casa. Pero no fue así, tal vez mi Dios quiso que yo pasara mi cumpleaños en mi casa y con mi familia.*

El anterior caso nos indica la necesidad de mantener un concepto multi-dimensional en la atención, que incluya los siguientes aspectos: físico-funcionales, psicológicos, sociales y espirituales.

*"Cuando estoy en un hospital como paciente, tengo la impresión de estar en una sociedad secreta sin conocer su contraseña"*

Es necesario establecer empatía con el paciente terminal. La empatía, entendida como la capacidad de entrar en el mundo de los pacientes para poder experimentar lo que sienten como si fuéramos ellos mismos, pero sin perder la cualidad del 'como si fuéramos'.

## EL DUELO

Parkes y Bowlby, probablemente los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo, afirman que es la consecuencia de nuestros apegos afectivos. De hecho, la intensidad del duelo es proporcional a la fuerza del apego.

### REGISTROS DE LOS PRIMEROS SINTOMAS DEL DUELO

- El afecto, anestesiado
  - El intelecto, paralizado
  - El fisiológico, donde los sentidos están embotados
- ETAPA CENTRAL: estado depresivo  
ETAPA FINAL: el estado depresivo se disipa, el dolor y la pena van disminuyendo

*Una niña pequeña regresa tarde a su casa después de haber pasado el día en casa de una amiga suya jugando juntas. Su*

*madre le pregunta "Cariño ¿Por qué llegas tan tarde? La niña le responde: "mamá porque tuve que ayudar a Rosalía ¿Qué ha pasado? Se le cayó la cabeza a su muñeca. "Pero cariño, tu no podías arreglarle la cabeza" "Lo sé, pero sí podía llorar con ella".*

El caso anterior nos demuestra la necesidad de permitirle a los niños desarrollar duelos por pequeñas pérdidas, sino sería muy difícil esperar el desarrollo de duelos normales, cuando se enfrenten a pérdidas en la familia ó entre sus amigos, o cuando se enfrenten a enfermedades que causen cambios físicos. Se dice que cada vez que ocurra algo cuya consecuencia sea un cambio físico, el niño o el joven atravesará por un proceso de duelo, experimentará pequeñas partes de su muerte y cada una de estas partes será motivo de duelo.

*"El Padre volvía de los ritos funerarios, su hijo de 7 años estaba de pie asomado a la ventana, con los ojos muy abiertos y un amuleto colgándole del cuello, lleno de pensamientos demasiado difíciles para su edad. Su padre le cogió en brazos y el niño preguntó: ¿Dónde está mi madre? En el cielo, respondió su padre, señalando el firmamento. El niño levantó los ojos al firmamento y lo contempló largamente en silencio. Su cabecita desconcertada lanzó a la noche esta pregunta: ¿Dónde está el cielo? No hubo respuesta: y las estrellas parecían las lágrimas ardientes de aquella oscuridad ignorante.*

Tagore. *El Fugitivo*. 2 parte XXI

El texto anterior nos permite comentar la importancia que para el desarrollo sano del duelo en el niño, tiene el dejarlo participar del cuidado de su ser querido antes del fallecimiento y la importancia de la asistencia a los rituales funerarios. También la utilización correcta de las palabras adecuadas para referirse a la muerte, y que no den la posibilidad de crear confusión.

*"Cuando hayas terminado de aceptar que tus muertos se murieron, dejarás de llorarlos Y los recuperarás en el recuerdo para que te sigan Acompañando con la alegría de todo lo vivido"*

Trosseno

#### Mensaje de una madre:

*"Han pasado 13 meses desde la muerte de mi hija. Ya no existe el dolor constante, pero la herida y el vacío siempre están presentes. Se trabaja para construir una nueva vida, pero una parte falta siempre. Todos los días pienso en ella, mas el recuerdo no está hecho solo de lágrimas sino también de sonrisas. Esto me ayuda a recordarla con un sentido de paz."*  
Colin Parker dice: Las personas que niegan la necesi-

dad de hacer el duelo y entristecerse, llenando su vida con actividades ó deshaciendo enérgicamente todo recuerdo, tan solo almacenan problemas.

*Te voy a encontrar un lugar para estar  
Que sea suave, caliente y seguro.  
Un lugar donde poder estar juntos sin dolor,  
Sin lágrimas, miedos ni llantos.*

*Mi primer hijo, este sitio para ti  
está en mi corazón.  
Ahí podremos quedarnos y compartir  
El amor que sentíamos antes.*

*Deja pues mi mente y ven a mi corazón  
Donde tu alma será bien acogida.  
Para que podamos soñar cosas  
Bellas, como flores en la nieve.*

*Peggi Barniele*

## BIBLIOGRAFIA

1. Alvarez T. Cuando los niños se van. Edit. Por hacer Ltda. 2 ed. Medellín, 1992.
2. Bejarano P, Jaramillo I. Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo. Edit. Amazonas, Bogotá, 1992.
3. Buckmann. Qué decir?, Cómo decirlo?. Centro Camiliano - Santafé de Bogotá, 1993.
4. Cassidy S. Luz en el valle de las sombras. Edit. Sal Terrae. Maliaño (Cantabria), 1996.
5. Colamero G. La enfermedad tiempo para la valentía. Colección Etica San Pablo, Santafé de Bogotá, 1993.
6. Gerlein C. El apoyo emocional ante la enfermedad. Fundación Omega, Santafé de Bogotá.
7. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Edit. Grijalbo.
8. Kubler-Ross E. La muerte: un amanecer. Círculo de Lectores, Santafé de Bogotá, 1995.
9. Sandrin L, Brusco A, Policante G. Comprender y ayudar al enfermo. Centro Camiliano de Pastoral. Bogotá, 1991.
10. López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Edit. Médica Panamericana. Madrid, 1998.
11. Gonzalez M. Medicina Paliativa. Edit. Médica Panamericana. Madrid, 1997.
12. Carlor G. Tan Sólo un Padre. *Nursing* nov 1997.
13. Reeser D. Por Favor Llore Conmigo. *Nursing*. Feb 1997. Hosp. Chaplain. Fitzsimons Army Medical Center.
14. O'Connor N. Déjalos ir con amor. Edit. Trillas. México, 1990.
15. Rodriguez LC. Muerte y Duelo. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. En : Revista Perspectiva. Salud-Enfermedad.
16. Savage JA. Duelo por las vidas no vividas. Edit. Luciérnaga. Barcelona, 1992.
17. Smith SF, Duell DJ. Enfermería Básica y Clínica. Edit. Manual Moderno, 1996.