

Afrontamiento del Cáncer Infantil

Facing Children's Cancer

Ps. Francisca Alcalde F.

Resumen

El presente trabajo aborda el cáncer infantil con el objetivo de responder a la problemática que afecta a los padres cuando deben decidir si le comunican a su hijo que tiene cáncer, con la posibilidad que le hablen acerca de la muerte, o si mantienen la enfermedad oculta, negando su posible muerte.

En el primer apartado se describe y desarrolla lo que sucede cuando un niño enferma de cáncer, con el fin de situar al lector en dicha realidad y facilitar una mejor comprensión de lo que implica tanto para el niño, como para toda su familia, al verse enfrentados a esta enfermedad. En el segundo apartado se desarrolla el concepto de muerte durante la infancia con el objetivo de conocer lo que un niño comprende acerca de la muerte, de acuerdo a su desarrollo cognitivo y a su edad. Finalmente, se plantea una discusión apoyada en el material anteriormente expuesto proponiendo lo que, a consideración del autor, sería la mejor actitud que podrían tomar los padres cuando se enfrentan a la enfermedad y posible muerte de un hijo.

Palabras clave: niño - cáncer - muerte

Summary

This paper approaches children's cancer with the objective to answer the problematic that affects parents when they have to decide either to communicate the illness to their child, facing the possibility of speaking about death, or to maintain the disease hidden, denying a possible death. The first section gives the reader a better understanding of the reality that surrounds a child seeing himself facing the disease and what implies to the family.

The second section develops the concept of death during childhood in order to know what a child understands about death, according to his cognitive level and his age.

Finally the author calls to an open discussion based on the formerly described investigation. The author suggests the best attitude for parents to take when they have to face cancer and the possible death of their child.

Key words: child - cancer - death

Introducción

El cáncer es una de las patologías más temidas, ya que es representada como una enfermedad larga, dolorosa, de mucho sufrimiento tanto para el que la padece como para sus familiares y amigos, y que termina inevitablemente con la vida del enfermo. Esta representación del cáncer no se ajusta necesariamente a la realidad de la enfermedad, pero no se modifica fácilmente a pesar de los avances en el diagnóstico precoz y en la eficacia terapéutica que han contribuido favorablemente en la disminución de los índices de morbilidad y mortalidad de ella (Eva, P., 1997; Viladiu, P. y Catalán, J.G., 1996).

De acuerdo a este escenario, es posible entender el shock emocional que experimenta una persona cuando se le diagnostica un cáncer ya que, independiente del pronóstico que tenga, sus primeras asociaciones corresponderán a

ideas catastróficas y de muerte. Esta situación es aún más dolorosa e impactante cuando es un niño el que es diagnosticado con esta enfermedad.

En Chile la población menor de 14 años es de aproximadamente 3.900.000 niños, de los cuales 500 son diagnosticados de cáncer cada año. De acuerdo a la incidencia del cáncer por edad, el 45% del total de los tumores se presenta en menores de 5 años (Oltra, S. y Lavados, E., 2003-2004).

El diagnóstico de cáncer en un niño o en un adolescente crea inmediatamente una crisis en la vida de todos los miembros de la familia. Inicialmente, los padres pueden pensar que el diagnóstico de cáncer es una sentencia de muerte. Sienten que su hijo va a sufrir mucho y que tanto la familia como la vida cotidiana se verán afectadas y alteradas por un largo período.

Los padres se ven desafiados por una situación límite de la cual no saben cómo responder ni cómo actuar. El cáncer los hace enfrentarse a una realidad que hasta antes de la enfermedad les era completamente imposible y desconocida. Tendrán que plantearse la eventual muerte de su hijo y deberán decidir si abordan temáticas con él, como la enfermedad, el dolor y la muerte.

* Psicóloga Especialista en Cuidados Paliativos.
Directorio Asociación Chilena de Psicooncología

1. Cuando un Hijo Enferma y Puede Morir

Los padres nunca están preparados para oír que su hijo está gravemente enfermo y que puede morir, por lo que, encontrarse ante esta situación, suele ser una de las experiencias más devastadoras de las que puedan alguna vez llegar a enfrentar y de mayor dificultad para asumir. En un primer momento, los padres tienden a negar el diagnóstico de cáncer de su hijo y se refugian en la posibilidad de que el examen haya sido erróneo o que el médico se haya equivocado, y buscan varias opiniones con la esperanza de encontrar a alguien que les diga que su hijo no está enfermo. Incluso, puede ser que en un principio el niño no presente muchos síntomas y no se vea muy enfermo, lo que dificulta aún más que los padres puedan reconocer y aceptar el diagnóstico.

Una vez que lo han aceptado, comienza un período en donde afloran las preguntas, los por qué, la búsqueda de culpables, todo como una forma de canalizar la rabia y la impotencia que sienten ante la enfermedad. Además, los padres se sienten responsables de proteger a sus hijos de cualquier daño o peligro, y frente al cáncer sienten que han fallado y piensan que no pueden hacer nada por alterar el curso de la enfermedad (Oltra, S. y Lavados, E., 2003-2004; Corr, C. y Corr, D., 1996).

Surge en ellos el miedo y la ansiedad por no saber qué es lo que les espera. No saben si van a ser capaces de manejar la situación, ni si su hijo va a soportar los tratamientos, ni cómo estos van a afectar su organismo y su autoestima, ni mucho menos si va a sobrevivir a la enfermedad (Oltra, S. y Lavados, E., 2003-2004).

La reacción que tiene el niño frente al diagnóstico depende, en gran medida, de la forma como sus padres u otros adultos cercanos están manejando la crisis. El niño comprende a través de ellos lo que está sucediendo en su mundo, por lo que sus emociones son un reflejo de lo que ve y percibe en su entorno más cercano.

Según sea el tipo de cáncer que le afecte, comenzará a sufrir cambios en su cuerpo y presentará síntomas que pueden ser muy molestos y/o dolorosos, como por ejemplo: fiebre, hemorragias, dolores musculares, vómitos, desgano, visión doble o borrosa, etc. Hará preguntas y no siempre le serán contestadas debido a que sus padres no se encuentran en condiciones emocionales de dárselas (Oltra, S. y Lavados, E., 2003-2004).

Desde el punto de vista emocional, el niño también sufrirá cambios. Siente rabia hacia sus padres por llevarlo al hospital y por no impedir esa gran cantidad de exámenes a los que es sometido. A su vez, esta situación le genera angustia y sentimientos de desprotección y soledad, los que se incrementan cuando es hospitalizado. Además siente mucho temor frente a lo que le está sucediendo, ya que tiene que enfrentarse a un lugar nuevo y amenazante, como lo es el hospital, relacionarse con profesionales del lugar que no conoce, someterse a procedimientos que también le son desconocidos y dolorosos,

y muchas veces no sabe y/o no comprende lo que tiene, ni lo que le puede pasar.

En los hermanos también surgen ciertos temores. A pesar de que es posible que no entiendan bien lo que es el cáncer, se dan cuenta que no es algo "bueno" y algunas veces tienen miedo a contagiarse y enfermarse también. Muchas veces les da susto visitar a su hermano cuando está en el hospital porque no saben cómo lo van a encontrar o si va a estar con dolor. Se preocupan y se apenan cuando ven a sus padres tristes y nerviosos porque notan que algo no está bien. Otras veces sienten rabia hacia su hermano porque notan que él se lleva todas las atenciones, mientras que ellos apenas están con sus padres. Incluso, en muchas ocasiones deben ser cuidados por otros familiares porque sus padres se encuentran la mayor parte del día en el hospital con su hermano enfermo o porque han tenido que trasladarse de ciudad o de país para realizar el tratamiento médico. (Corr, C. y Corr, D., 1996). Como se puede ver, al enfrentarse a un diagnóstico de cáncer, éste no sólo afecta al niño enfermo sino que a todo su entorno familiar. La dinámica de la familia se ve alterada en todos sus ámbitos, generándose cambios en su estructura y funcionamiento, con el fin de poder adecuarse a la nueva realidad. El niño pasa a ser el centro de atención de toda la familia, y lo que planifiquen, decidan o hagan, va a girar en torno a él y su enfermedad.

Los miembros del sistema, y principalmente los padres, se ven en la necesidad de realizar modificaciones en su rutina diaria, replantear sus prioridades, intercambiar roles, buscar nuevas fuentes de ingreso para costear los gastos médicos, etc. Pero tal vez uno de los retos más difíciles que deben enfrentar es tomar la decisión de informarle o no a su hijo de lo que le está sucediendo. En general, no saben cómo hacerlo y además tienen miedo de hacerle daño o de hacerlo sufrir más aún de lo que ya está sufriendo si le cuentan la verdad (Corr, C. y Corr, D., 1996).

Ante esta situación se describen dos actitudes en los padres. La primera es la más tradicional y se le ha llamado "protectora", la cual tiene de base la idea de protegerlo de cualquier información con el fin de evitarle toda preocupación y sufrimiento, y de protegerlo del conocimiento de la muerte el mayor tiempo posible, aún cuando esto signifique evadir las preguntas que haga el niño. A la segunda se le ha llamado comunicación "abierta", la cual promueve entregar la información que el requiera sin ocultarle su enfermedad. (Oltra, S. y Lavados, E., 2003-2004; Corr, C. y Corr, D., 1996).

Debido a que la duración de la enfermedad puede ser bastante prolongada, es muy probable que los padres se vean enfrentados en más de una ocasión a la disyuntiva de decirle o no la verdad ya sea porque tienen que comunicarle que los tratamientos no tuvieron los efectos esperados, que tuvo una recaída, o cualquier tipo de información que desde su punto de vista puede afectar desfavorablemente a su hijo y pueda causarle más sufrimiento. Pero sin duda, el momento más difícil y doloroso para los padres será cuando tengan

que decidir si le cuentan a su hijo la verdad y le dicen que va a morir, en caso de que no se haya logrado controlar la enfermedad. Probablemente, si antes tuvieron miedo, ahora éste será aún mayor, porque además del miedo a hacerle daño con la noticia, estará su propio miedo de perder al hijo para siempre, por lo que no querrán hablar de la muerte (Kübler-Ross, E., 1992).

Además, la mayoría de los adultos se encuentran muy alejados del "mundo infantil" por lo que muchas veces los padres no saben lo que su hijo entiende por muerte, y menos saben cómo hablarle, ni qué decirle acerca del tema para que lo comprenda, lo que puede generarles mucha ansiedad al momento de hacerlo (Kübler-Ross, E., 1992). Es importante conocer cuál es la concepción de muerte del mundo infantil porque los miedos, las dudas y las necesidades que van a tener estarán estrechamente vinculadas a ésta.

2. Concepto de Muerte en la Infancia

El concepto de muerte que tenga el niño va a depender de su edad y del desarrollo cognitivo que haya alcanzado, de su propia experiencia a través de la vivencia de una muerte cercana y de la visión de muerte que tengan los adultos en su entorno.

Respecto al desarrollo cognitivo, Jean Piaget describe distintos estadios de desarrollo desde el nacimiento hasta el fin de la adolescencia, los cuales tienen un carácter sucesivo e incluyente de modo que los nuevos elementos que van emergiendo con el crecimiento se van integrando a los elementos anteriores, permitiéndose así el desarrollo de las estructuras cognitivas (Rojas, D. 2003).

Los estadios que Piaget distingue son cuatro: el período sensoriomotor, el período preoperacional, el período de las operaciones concretas y el período de las operaciones formales, los cuales se caracterizan por el logro de ciertas capacidades del funcionamiento cognitivo del niño en cada uno de éstos. Durante estos estadios adquirirá, comprenderá e integrará cuatro subconceptos constituyentes del concepto de muerte, lo que le permitirá lograr una concepción real y madura de la muerte. Los subconceptos son los siguientes:

a) Universalidad o Inevitabilidad: La universalidad refiere al entendimiento de que todas las cosas vivas eventualmente deben morir. También se habla de inevitabilidad, lo que apunta a que no se puede hacer nada para evitar la muerte. Si bien los dos conceptos no son exactamente iguales, se utilizan indistintamente ya que aluden a lo mismo, ya que si la muerte es universal tiene que ser inevitable (Corr, C. y Corr, D., 1996).

b) Irreversibilidad: Se entiende por irreversibilidad al hecho de que una vez que algo ha muerto, no puede volver a vivir. Implica también el reconocimiento de la imposibilidad de cambiar el curso biológico de la vida y de regresar a un estado anterior (Rojas, D., 2003).

c) Cesación: La cesación refiere al entendimiento de que

todas las funciones esenciales del ser vivo (caminar, comer, oír, ver, pensar, aprender, etc.) cesan una vez que éste muere. También se habla de finalidad (Corr, C. y Corr, D., 1996).

d) Causalidad: El entendimiento maduro de este subconcepto implica una comprensión abstracta y realista tanto de las causas externas objetivas que lograrían causar la muerte como de las internas, como los factores físicos y biológicos que también podrían ocasionarla (Rojas, D., 2003; Corr, C. y Corr, D., 1996).

Estos subconceptos van desarrollándose conforme se van logrando las habilidades cognitivas de cada estadio del desarrollo cognitivo definido por Piaget.

En el período sensoriomotor (0 a 2 años aprox.) no tiene un concepto de muerte y sus reacciones son ante la separación de uno o ambos padres, frente a los procedimientos dolorosos y ante cualquier alteración de su rutina.

En el período preoperacional (2 a 6 años aprox.) el razonamiento está marcado por el egocentrismo. Posee una limitada percepción del mundo, ya que la circunscribe a su propia experiencia, sin tomar en cuenta las perspectivas de los otros. Además se focaliza en un solo aspecto de la situación de todos los posibles, obviando el resto, lo que se denomina como centración y, por último, está el pensamiento mágico. Este tipo de pensamiento se caracteriza por el hecho de que crea y transforma el mundo según sus propios deseos e intenciones. (Wass, H. y Corr, CH., 1984).

El subconcepto de Universalidad es el que logra un mayor desarrollo en este período, sobre todo después de los 4 ó 5 años. Va comprendiendo de manera gradual que sus padres y ellos mismos pueden morir.

En un niño menor, la dificultad para reconocer la universalidad se superaría si se ve expuesto a alguna experiencia cercana con la muerte, como lo es el duelo por algún ser querido, ya que esta pérdida le permitiría interiorizar la muerte como una posibilidad real para cualquiera de quienes lo rodean e incluso para sí mismo (Aravena, R., Riedemann, A. y Vásquez, D., 1993).

Con respecto a la Irreversibilidad, no es capaz de comprender el concepto y para él la muerte es reversible, la ve como un "viaje" (Wass, H; Corr, CH., 1984).

En relación con la Cesación de funciones, cree que en la muerte se prolongarían ciertas funciones vitales y, por lo tanto, la persona que muere igualmente tendría, por ejemplo, la capacidad de oír, ver y respirar.

En cuanto al componente de Causalidad, el niño preoperacional tiene serias dificultades para establecer relaciones causales entre la muerte y aquello que es capaz de producirla. Debido a su pensamiento mágico y egocentrismo, puede creer que la muerte de alguien cercano es consecuencia de su mal comportamiento o de la realización de su fantasía (Wass, H; Corr, CH., 1984).

En el período Operacional Concreto (7 a 12 años aprox.) se aumenta la capacidad para razonar lógicamente y objetivamente, pasando de la centralización a la descentralización y desde

la reversibilidad a la irreversibilidad. Progresivamente disminuye el egocentrismo y el pensamiento mágico, por lo que el niño se centra ahora en los aspectos más concretos del mundo (Wass, H; Corr, CH., 1984).

En este período es capaz de comprender la muerte como un hecho que es universal e irreversible, que implica el cese de las funciones vitales y del cual logra una adecuada comprensión de su causalidad (Aravena, R., Riedemann, A. y Vásquez, D., 1993). Si bien logra comprender el subconcepto de Universalidad y considera a la muerte como un evento universal, en un principio le es más bien remota y lejana la posibilidad de su propia muerte ya que tiende a asociar el concepto de muerte con el proceso natural de envejecimiento. Después de los 10 años, ya reconoce la posibilidad de que la muerte puede ocurrir en cualquier momento y por múltiples razones (Aravena, R., Riedemann, A. y Vásquez, D., 1993).

Respecto al componente de Causalidad, alude a explicaciones concretas acerca de las causas que pueden haber producido la muerte y atribuye la muerte a causas internas como un proceso de enfermedad o de envejecimiento o a causas externas sobre las que el ser humano no tiene control como asaltos, accidentes, etc. (Wass, H; Corr, CH., 1984). Respecto al componente del Cese de Funciones, suele describir aquello que sucede cuando las personas mueren, aludiendo a lo que se hace con el cuerpo y a lo que pasa con éste a un nivel fisiológico y a su descomposición, reconociendo que todas las funciones vitales son interrumpidas (Wass, H; Corr, CH., 1984).

En general, desde el inicio de este período el niño comprende la Irreversibilidad y reconoce que una vez que las cosas mueren, éstas no pueden volver a la vida (Aravena, R., Riedemann, A. y Vásquez, D., 1993).

Finalmente, en el período Operacional Formal (12 años en adelante) se espera que si no logró la comprensión de los cuatro componentes del concepto de muerte en el período anterior, lo haga en éste. Además, se espera que logre afianzar y consolidar los subconceptos adquiridos. La característica principal de este período es que el pensamiento del ahora adolescente pasa a ser más abstracto y su razonamiento pasa de lo concreto a lo lógico. Es aquí donde se logra un concepto de muerte maduro y adecuado, en función del desarrollo de sus cuatro subconceptos.

Discusion

Enfrentar la enfermedad de un hijo y su eventual muerte debe ser una de las cosas más difíciles para un padre, sino la más difícil. La muerte de un hijo es considerada en todas las culturas un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal (Bucay, J., 2002). Ningún padre espera, ni imagina siquiera que su hijo pueda morir antes que él y por esto mismo jamás estará listo para dejarlo partir. Posiblemente, por esta misma razón, les es tan difícil a los padres hablar con su hijo acerca de lo que le está sucediendo, ya que para ellos es imposible aceptarlo.

Muchas veces, y con el fin de proteger a su hijo enfermo y a sus otros hijos, los padres deciden ocultar la enfermedad y el pronóstico de vida de éste. Como consecuencia de esto, además del sufrimiento que sienten por la enfermedad misma de su hijo, tienen que cargar con el peso que significa mantener semejante secreto, y una gran cantidad de su energía deben ponerla al servicio de crear y mantener una realidad ficticia para que tanto el niño enfermo como sus hermanos no se den cuenta de la gravedad de la situación y así, según la creencia de ellos, no sufran más de lo que ya están sufriendo.

El problema de esta actitud "protectora" es que, a pesar de que no se le hable del cáncer y de su posible muerte, él tiene conciencia de que está enfermo y que a su vez, su enfermedad reviste una gravedad especial. La doctora E. Kübler-Ross, quien dedicó la mayor parte de su vida al trabajo con enfermos terminales, plantea que a partir de su experiencia, pudo constatar que los niños siempre tienen un conocimiento interno de su muerte a pesar de que no se les haya hablado de ello. Aunque por razones de edad no comprenda plenamente el concepto de muerte, es perfectamente sensible a las reacciones de los adultos y a los cambios en la rutina diaria y se dará cuenta que algo está pasando; captará la ansiedad y la preocupación de sus padres. Es probable que los vea llorar o escuche conversaciones y note que éstas son interrumpidas cuando entra a la habitación. Será sometido a tratamientos dolorosos y experimentará cambios físicos y sociales. Permanecerá hospitalizado por períodos más prolongados, conversará con otros pacientes de su misma unidad y, por último, siempre habrá señales internas que le indicarán cuando está bien y cuando está mal, ya sea porque siente dolor o porque se siente débil y enfermo, lo que demuestra que el cáncer y la gravedad de su estado será un secreto imposible de ocultar.

Es común que los padres crean que al distraerlo y al no hablarle de los exámenes que le van a realizar que pueden ser dolorosos, ni de las consecuencias de éstos o de su misma enfermedad, van a favorecer a que el niño no tenga miedo y se sienta más protegido frente a todo lo que le va a ocurrir. Sin embargo, "protegerlo" de la verdad impedirá al niño la posibilidad de comunicar y compartir tanto sus temores como sus dudas y, al contrario de lo que buscan los padres con esta actitud, se sentirá aún más indefenso frente a esta nueva realidad que está viviendo porque se sentirá solo y sus miedos y dudas se incrementarán aún más.

Cuando el se dé cuenta que no le están diciendo la verdad, comenzará a desconfiar de sus padres y del equipo médico lo que no sólo afectará en sus relaciones interpersonales sino que también podrá ser perjudicial para su tratamiento. Por ejemplo, si ante un procedimiento médico y con el fin de que no se asuste, sus padres le dicen que no le va a doler y, por el contrario, éste es muy doloroso, en el futuro siempre se angustiará y asustará frente a los exámenes a pesar de que éstos no sean dolorosos. El niño ya no confiará en sus padres cuando le digan que no le va a doler y como consecuencia

de esto, constantemente se resistirá a los procedimientos médicos, lo que entorpecerá la labor de los profesionales de la salud con la posibilidad de que esto perjudique una adecuada adhesión a los tratamientos, y de esta forma no se obtengan los resultados esperados.

Quizás lo más delicado es que, al no tener él la oportunidad de hablar con sus padres de su enfermedad y de la muerte, es posible que la fantasía que cree en torno a la situación que está viviendo sea aún peor y más catastrófica que la realidad misma.

Esta situación puede ser aún más grave si sucede con niños entre los 2 y los 6 años aproximadamente. De acuerdo a los estadios del desarrollo propuestos por Piaget, ellos se encontrarían en el período preoperacional, el cual se caracteriza por el razonamiento egocéntrico y por el desarrollo de un pensamiento mágico. Además, en este estadio aún no son capaces de comprender los subconceptos de irreversibilidad y de causalidad lo que puede ser muy complicado a la hora en que el niño se explique su enfermedad.

Por ejemplo, si enferma de cáncer puede creer que la razón por la cual está enfermo y sufre dolores es una especie de castigo por pelear siempre con su hermano u alguna otra razón de la cual se sienta culpable. Como su razonamiento es egocéntrico y su pensamiento mágico, creerá que eso que él hizo provocó el cáncer, lo que le hará sentirse culpable y responsable tanto de su enfermedad como del sufrimiento que le está provocando a sus padres.

En este contexto también hay que considerar a los hermanos porque es posible que ellos también se atribuyan la responsabilidad de haber provocado la enfermedad. Como a esta edad piensan que la muerte es reversible y que sólo implicaría la ausencia de la persona por un tiempo reducido, es posible que en alguna oportunidad un niño desee la muerte de su hermano enfermo con el fin de no verlo por un momento, ya sea porque está enojado con él o celoso porque en el último tiempo los padres se han dedicado por completo a su cuidado. El problema es que si el enfermo se agrava o incluso muere, el hermano creerá que él es el causante de su muerte y que su deseo se hizo realidad, lo que le generará muchísima culpa. Es importante que los padres se den el tiempo para explicarles tanto a su hijo con cáncer como a sus otros hijos lo que está sucediendo para así evitar que alguno de ellos elabore sus propias conclusiones y, a partir de éstas, llegue a sentir y a creer que es responsable de la enfermedad.

Es probable que el niño no comente espontáneamente que siente culpa por sentirse responsable de su propia enfermedad o de la de su hermano por lo que el adulto tiene que indagar cuidadosamente en este tema. Es aconsejable que cada vez que alguien enferma u ocurre una muerte, se les explicite, de una manera clara y dulce, que nada de lo que ellos pudieran haber hecho, pensado o sentido, causó la enfermedad o la muerte de esa persona querida (Johnson, J., 2001). Por último, es importante tomar en cuenta que recién a partir de los 12 años se va a alcanzar un pensamiento abstracto por lo que antes de esa edad el pensamiento va a ser concreto

y va a tender a creer que el cáncer es una sola enfermedad y que afecta a todos por igual. A partir de un caso puede hacer extensas generalizaciones y, por ejemplo, si conoce la enfermedad por la televisión o por uno de sus compañeros, va a creer que su cáncer va a ser igual al que conoce y va a tener las mismas consecuencias. Por esta razón es necesario hablar con él, preguntarle qué sabe acerca de la enfermedad y aclarar las confusiones que tenga y explicarle que hay muchos tipos de cáncer y que cada uno afecta de manera distinta a cada persona.

En general, otra razón por la cual los padres deciden no hablar con su hijo acerca de su posible muerte, es porque creen que los niños sienten las mismas aprensiones que los adultos frente a ella, por lo que hablar de este tema le va a generar mucho temor, sin embargo, desconocen que el miedo a la muerte no es un miedo innato a todos los seres humanos. Este temor está ligado a la cultura y a las creencias de la sociedad a la cual se pertenece y específicamente a la familia de la cual uno es parte, por lo tanto, si él no ha vivido experiencias cercanas o traumáticas en torno a la muerte no debiera temerle, o no al menos de la misma manera que, en general, le temen los adultos en nuestra cultura (Kübler-Ross, E., 1992).

Sin embargo, si el niño nota ansiedad y temor en sus padres y/o en otros adultos cercanos al hablar del tema y se da cuenta que es un tema tabú del cual no quieren hablar, empezará a sentir temor hacia ésta porque pensará que, para que nadie quiera referirse a ella, seguramente es algo muy grave y doloroso y, por lo tanto, digno de temer. Este miedo hacia la muerte se puede ver incrementado si él se da cuenta que va a morir, pero nadie se atreve a decírselo o incluso se lo niegan cuando él lo pregunta, lo que generará en él un intenso sentimiento de soledad. El percibe que algo importante está pasando, está asustado ante lo desconocido y necesita que alguien lo acompañe, que le explique lo que está sucediendo y responda a sus preguntas.

El miedo también se puede incrementar si se encuentra en el hospital, por lo que ayudará mucho si se le permite morir en el hogar. Es totalmente comprensible que los padres quieran tenerlo en el hospital con el fin de poder satisfacer todos los requerimientos médicos que pudiese necesitar, sin embargo, éste no es un ambiente grato para el niño ya que le genera mucho temor al ser percibido como un lugar desconocido y amenazante. Además es posible que esté conectado a varias máquinas lo que puede resultar aterrador tanto para él como para sus padres y sus hermanos, lo que, a su vez, les hará formarse una visión espantosa de la muerte. En caso de ser posible, será muchísimo más aliviador para el niño morir en su hogar y también lo será para la familia porque sabrán que sus últimos momentos los vivió en un ambiente familiar y acogedor, rodeado de sus objetos preferidos, consentido en los gustos que sólo sus padres y sus hermanos conocen y saben satisfacer, y lo más importante, acogido por el cariño y el amor de sus seres más queridos. Además, esto permitirá que todos tengan la posibilidad de

despedirse de él, hasta los hermanos más pequeños si así lo quisieran, lo que les ayudará a tener una visión más natural de la muerte y como parte de la vida .

En el caso que el niño no pueda ser retirado del hospital, una manera de lograr que el ambiente sea más familiar y más acogedor es equipando la pieza con elementos familiares que lo hagan sentir como en casa, como pueden ser sus juguetes preferidos, fotos familiares, adornos de su pieza, etc.

En conclusión, si bien la concepción de muerte d el niño es diferente a la del adulto, esto no significa que no va a comprender su significado, sino mas bien se aproximará a ésta desde su punto de vista particular y de acuerdo al desarrollo cognitivo que haya alcanzado.

Es importante que se sienta libre de hablar de su enfermedad y sienta que va a ser acogido en sus preguntas lo que ayudará a que ésta resulte menos penosa y más llevadera al poder compartir con otros sus miedos, sus alegrías, sus dolores, y al poder aclarar sus dudas y liberarse de los sentimientos de culpa en caso de que crea que él es responsable de su enfermedad. Por el contrario, si se da cuenta que sus preguntas son evitadas, pensará que con ellas lastima a sus padres, por lo que preferirá quedarse callado para no hacer sufrir a nadie. Esto lo aislará generando en él sentimientos de tristeza y soledad. Aunque resulte doloroso y difícil para los padres, siempre va a ser preferible que el niño sea informado sobre su enfermedad, sobre los procedimientos médicos y tratamientos a los cuales será sometido, sobre las consecuencias de éstos, y si es necesario, sobre la muerte (Bucay, J., 2002). El necesita que le digan la verdad y la información que le entreguen los padres deberá ser de acuerdo a lo que es capaz de comprender dependiendo de su edad y su desarrollo cognitivo. Los padres, además de preocuparse del "contenido", de lo que le van a decir, deben preocuparse de la "forma", del cómo se lo van a decir. Es importante que sea de una manera suave y calma, respetando el ritmo del niño. La información debe ser entregada en etapas con el fin de darle tiempo para que la vaya asimilando y dar así también, un espacio para que haga preguntas.

Los adultos tienen que estar muy atentos , ya que él con sus preguntas es quien va a dar los tiempos y quien va a guiar qué tipo información quiere saber de lo que le va a pasar y en qué cantidad. Nunca hay que entregarle toda la información si no la pide porque ésta puede ser excesiva en relación a lo que él es capaz de comprender y asimilar. El objetivo nunca es sobrecargarlo y angustiarse con tantos datos, sino que por el contrario, aliviarlo y responder a sus dudas particulares. Hay que tener en cuenta que los intereses y las preocupaciones de los niños son muy distintas a la de los adultos, por lo que no siempre los aspectos de la enfermedad que inquietan a los padres serán los mismos que los de su hijo y, por lo tanto, él no siempre querrá saber todo lo que saben y/o han investigado sus padres acerca de su cáncer.

También es importante hablar y responder a sus preguntas con un lenguaje claro y ojalá por medio de una modalidad

más accesible para él, como pueden ser los cuentos, el juego, el dibujo, las metáforas u otro forma que le facilite una mayor comprensión de lo que se le está hablando y favorezca la expresión de sus emociones.

A veces, las preocupaciones o las dudas del niño pueden ser muchísimo más simples que las de un adulto y el poder aclarárselas lo puede aliviar bastante. Tal vez para ellos la mayor preocupación que puede tener por el hecho de que va a morir es no saber quién va a cuidar de su mascota y no una duda de tipo trascendente que podría llegar a tener un adulto. También es posible que el miedo que le tenga a la muerte no sea por ésta en sí misma, sino por ejemplo, por no saber si alguien lo va acompañar, y podrá ser aliviado si sus padres le dicen que él no va a estar solo y que cuando muera ellos van a estar a su lado acompañándolo.

Conversar con un niño acerca de la muerte puede ser mucho más simple de lo que parece si nos preocupamos de hablar de una manera que sea comprensible para él y si nos decidimos a hablar con la verdad.

Correspondencia

Ps. Francisca Alcalde F.
Docente Universidad Andrés Bello
Universidad Diego Portales
Versalles 2977, Dpto. 51, Las Condes
Teléfono: 2-4182628
Santiago-Chile
e-mail: fr.alcalde@uandresbello.cl

Referencias Bibliográficas

- 1.- Eva, P., Aspectos Psicológicos y Éticos del Cáncer, En: Arraztoa, J. (1997). Cáncer Diagnóstico y Tratamiento. Santiago: Editorial Mediterráneo.
- 2.- Viladiu, P. y Catalán, J.G., Cáncer y Sociedad, En: González, M. (1996). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- 3.- Oltra, S. y Lavados, E. (2003-2004) Cáncer Infantil. En: Primera Versión Postítulo Psicooncología y Cuidados Paliativos. Santiago: Universidad Diego Portales.
- 4.- Corr, C. y Corr, D. (1996) Handbook of Childhood Death and Bereavement. New York: Springer Publishing Company.
- 5.- Kübler-Ross, E. (1992) Los Niños y la Muerte. Barcelona: Editorial Luciérnaga.
- 6.- Rojas, D. (2003) La Muerte Parental y el Contenido de los Miedos Infantiles. Tesis para optar al Grado de Licenciado en Psicología. Santiago: Universidad Diego Portales..
- 7.- Wass, H. y Corr, CH. (1984). Childhood and Death. Washington: Ed. Hemisphere Publishing Corporation.
- 8.- Aravena, R.; Riedemann, A. y Vásquez, D. (1993) La Muerte desde el Mundo de los Niños: Una Aproximación al Concepto de Muerte en la Infancia. Tesis para optar al Título de Psicólogo. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- 9.- Bucay, J. (2002) El Camino de las Lágrimas. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- 10.- Johnson, J. (2001) Claves para Ayudar a sus Hijos ante el Duelo y la Pena. Buenos Aires: Longseller.