

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología

EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

BEATRIZ EUGENIA RIVERA REIMERS

BIBLIOTECA  
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Guatemala

1986

**El niño con enfermedad terminal**

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología

EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

BEATRIZ EUGENIA RIVERA REIMERS

Ensayo presentado por optar

al grado académico de Licenciatura en Psicología

Guatemala

1986

*A mis padres,  
cuya dedicación y cariño  
me han enseñado a seguir adelante.  
A ellos,  
les dedico mi trabajo.*

## RESUMEN.

El niño con enfermedad terminal, es un niño cuya oportunidad de vida está disminuída a corto plazo. La muerte de un niño es una situación conflictiva y dolorosa. Las reacciones son muy diversas e intensas tanto para el niño enfermo como para la familia.

A pesar de los esfuerzos de muchas familias en proteger al enfermo para que no se entere de su pronóstico, muchos investigadores están de acuerdo con que la ansiedad de la familia bien intencionada es percibida por el niño debido al cambio del clima emocional que le rodea. Como consecuencia de esta reacción de la familia, el niño se siente solo para enfrentarse a sus miedos y ansiedades, en momentos en donde más necesita del cariño y comprensión de ella.

En 1970 se empezó a investigar a los niños con enfermedad terminal en forma sistemática y directa.

Según Spinetta (1974), la mayoría de los autores hasta fines de los años 60, estaban de acuerdo con que el niño mayor con una enfermedad terminal, especialmente el adolescente, estaba consciente y ansioso sobre su posible muerte. Sin embargo, había desacuerdo en cuanto a las reacciones de los niños entre las edades de 6 a 10 años.

Actualmente, diferentes estudios han llegado a la conclusión que si bien los niños pequeños con enfermedad terminal no están conscientes a un nivel conceptual de su muerte, sí saben de que algo serio les está pasando.

Otros investigadores, Kübler-Ross y Furth (1981) afirman que existe en los niños el conocimiento, generalmente a un nivel intuitivo, de su muerte, incluso de la época en la cual ésta acaecerá.

Múltiples investigaciones han sugerido que una buena comunicación por parte de los padres, reduce los sentimientos de soledad, depresión y confusión que experimenta el niño y logra de esta manera el alivio de su tensión emocional.

## INDICE GENERAL

|  | Página |
|--|--------|
| INTRODUCCION   | 1      |
| I. LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO  |        |
| A. El niño y la enfermedad   | 4      |
| 1. Síntomas de la enfermedad   | 6      |
| B. El desarrollo del concepto de enfermedad                                  |        |
| 1. Explicación Pre-lógica  | 10     |
| a. Fenomenismo   |        |
| b. Contagio  |        |
| 2. Explicaciones Lógicas-concretas   | 11     |
| a. Contaminación   |        |
| b. Internalización   |        |
| 3. Explicaciones formales-lógicas  | 12     |
| a. Fisiológica   |        |
| b. Psicofisiológica  |        |
| C. Reacción del niño ante la hospitalización y<br>procedimientos quirúrgicos |        |
| 1. Hospitalización   | 14     |
| a. Cuidado hospitalario  | 15     |
| b. Restricciones   | 16     |

|   |    |
|---|----|
| 2. Procedimientos quirúrgicos   | 17 |
| II. EL CANCER   |    |
| 1. Leucemia   | 20 |
| 2. Sarcoma osteogénico  | 27 |
| 3. Cánceres en el sistema nervioso  |    |
| 4. Tumores del cerebro  |    |
| 5. Linfomas   |    |
| 6. Tumores en los ojos o retinoblastoma   | 28 |
| 7. Cáncer del riñón o tumor de Wilms  |    |
| III. EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL  |    |
| A. El concepto de muerte en los niños   |    |
| 1. en infantes  | 29 |
| 2. en niños   | 30 |
| B. El concepto de muerte en el niño con enfermedad terminal                             |    |
| 1. Clases de temores  | 33 |
| 2. Conciencia sobre su muerte   | 35 |
| IV. LA FAMILIA  |    |
| 41  |    |
| A. El impacto emocional en la familia y en el paciente desde que el diagnóstico es dado |    |
| 1. El impacto sobre los padres  | 40 |
| 2. El impacto sobre los hermanos  | 44 |
| 3. Reacciones del niño enfermo ante la atmósfera familiar                               | 45 |

|  | Página |
|--|--------|
| V. EL AJUSTE DEL NIÑO EN LA VIDA ESCOLAR | 48     |
| VI. CONCLUSIONES                         | 51     |
| VII. RECOMENDACIONES                     | 53     |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS               | 55     |

Y una mujer quien tenia un niño sobre  
su pecho dijo, Háblanos de los Hijos.

Y él dijo:

Tus hijos no son tus hijos.

Ellos son hijos e hijas de la  
Vida misma.

Ellos vienen a través de ti pero  
no de ti.

Y aún cuando estén contigo con todo,  
no te pertenecen.

Tú puedes darles tu amor pero no  
tus pensamientos,

Para eso ellos tienen sus propios pensamientos.

Tú puedes alberguar sus cuerpos pero  
no sus almas.

Porque sus almas residen en la casa del  
mañana, la cual tú no puedes visitar, ni aún en  
tus sueños.

Tú puedes esforzarte de ser como ellos, pero  
no intentes hacer que ellos se parezcan a ti.

Porque la vida no retrocede ni permanece  
con el ayer.

Tú eres el arco donde tus hijos como  
flechas vivientes son lanzados hacia adelante.

El arquero mira la marca sobre la vereda  
del infinito, y El te pliega con Su poder para que  
Sus flechas puedan ir veloz y lejos.

Permite que tu plegamiento en la mano del  
arquero sea para regocijo;

Porque aunque El ama la flecha que vuela,  
El ama también el arco que es firme.

-KAHLIL GIBRAN,

*The Prophet*

## INTRODUCCION

Desde que el primer hombre apareció en la tierra, la muerte ha sido su constante compañera. Es una de las realidades de la vida misma. El nacer y morir son dos procesos de la vida que involucran grandes cambios y ajustes que generalmente van acompañados del dolor.

El desconocimiento de la muerte crea un miedo penetrante a todo ser humano y evoca emociones tan poderosas que necesitan ser ventiladas y calmadas.

Por esta razón, afirma Gregory Rochlin (1967), muchos adultos se esfuerzan en mantener en secreto el significado de la muerte a los niños, a menudo debido a sus propias ansiedades y porque desean protegerlos.

Si el explicar el significado de la muerte a un niño genera numerosas interrogantes y emociones, ¿qué es lo que sucede cuando estos adultos se enfrentan con un niño que padece una enfermedad terminal y con la probabilidad de que muera? Y, lo más importante, ¿qué es lo que siente el niño cuando se enfrenta con esta realidad?

La muerte de una persona constituye una crisis para la mayoría de nosotros. Pero, cuando nos enfrentamos con la muerte de un niño, es una situación aún más conflictiva y dolorosa, especialmente en el caso de una muerte causada por una enfermedad. Es la finalización de una vida llena de esperanzas e ilusiones.

Es una prueba difícil. Las reacciones son muy diversas e intensas tanto para el niño enfermo como para la familia.

El tratamiento de un niño con enfermedad terminal demanda una absoluta atención de la familia. Estas demandas no sólo son físicas sino emocionales también. Es necesario que los padres enfrenten sus propios temores y al mismo tiempo brinden apoyo emocional al niño enfermo y a los demás miembros de la familia. Deben de luchar por seguir viviendo lo más normalmente posible dentro de sus posibilidades.

A pesar de los esfuerzos de muchas familias en proteger al niño enfermo para que no se entere de su pronóstico, muchos investigadores están de acuerdo con que la ansiedad de la familia bien intencionada es percibida por el niño debido al cambio del clima emocional que le rodea. Como consecuencia de esta reacción de la familia, el niño se siente solo para enfrentarse a sus miedos y ansiedades, en momentos en donde más necesita del cariño y comprensión de ella.

Recordemos que el niño con enfermedad terminal, es un niño en continuo crecimiento, desarrollo y que madura en los aspectos físicos, cognoscitivos y emocionales. Él tiene derecho a un ambiente sano y nutritivo en el cual prevalezcan la esperanza y el optimismo, basados en la realidad y en el conocimiento.

El presente ensayo fue producto del interés por conocer las consecuencias que surgen a raíz del diagnóstico de una enfermedad terminal. Es por esta razón que este trabajo pretende brindar mayor información sobre la psicología del niño con enfermedad terminal, sus temores y ansiedades, y su percepción del mundo que lo rodea. Además, da a conocer las reacciones que surgen en la familia y en colegio cuando se enfrentan con una enfermedad terminal de un ser querido.

Otro de los objetivos es motivar a los psicólogos, trabajadores sociales, médicos,

enfermeras, maestros y otros profesionales para unificar esfuerzos en el logro de un fin común: ayudar al niño con enfermedad terminal a continuar su vida lo más completa y normalmente posible dentro de su familia, comunidad y colegio.

Para propósitos de este trabajo, entendemos como enfermedad terminal, aquella enfermedad en la cual las oportunidades de vida del individuo están significativamente disminuídas a corto plazo.

A pesar de que la presente investigación se refiere al niño con cáncer, se espera que estos principios básicos sean aplicados a otras enfermedades terminales.

El trabajo está dividido en las siguientes partes:

- I. "La enfermedad en el niño", en la cual se describen los factores psíquicos de la enfermedad y la reacción del niño ante la hospitalización y los procedimientos quirúrgicos.
- II. "El cáncer", en la cual se describen las clases más comunes de cáncer infantil, los procedimientos médicos utilizados y sus efectos secundarios.
- III. "El niño con enfermedad terminal", abarca el desarrollo del concepto de muerte en el niño y la conciencia de la muerte en el niño con enfermedad terminal.
- IV. "La Familia", en esta parte se describe el impacto emocional en la familia y en el paciente desde que el diagnóstico es dado, y las reacciones del niño enfermo ante la atmósfera familiar.
- V. "El ajuste del niño en la vida escolar", abarca el regreso del niño al colegio, se describen algunas consecuencias de la enfermedad en la vida escolar.
- VI. "Conclusiones".
- VII. "Recomendaciones", se dan sugerencias a los padres y profesionales para que logren satisfacer las necesidades emocionales de estos niños.

## I. LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO

Engel (1960) opina que la salud y la enfermedad son fases de la vida. La salud es la fase del ajuste exitoso y en niños, representa crecimiento y desarrollo. La enfermedad es el fracaso del ser humano en mantener su equilibrio adaptativo; en esta fase, existen perturbaciones en el crecimiento y desarrollo del organismo como un todo o en uno de sus sistemas.

Este mismo autor afirma que el ser humano está compuesto de tres niveles básicos de organización, los niveles fisiológicos, psicocológicos y sociales. Constituyen sistemas abiertos que se comunican en operaciones complejas de retroalimentación. Un estímulo estresante de naturaleza física, psicológica o social, puede producir alteraciones en los otros niveles. En la enfermedad del niño se debe reconocer que existen éstas múltiples fuerzas etiológicas que están involucradas en predisponer, contribuir, precipitar y perpetuar cualquier enfermedad.

### A. El niño y la enfermedad

La primera necesidad de todo niño es un sentimiento de seguridad y confianza. Éste empieza a desarrollarse en la infancia temprana, cuando aprende a través de la experiencia continua de la atención que se le brinda: cuando tenga hambre se le dará de comer, al estar mojado y con frío se le pondrá cómodo y al sentirse infeliz y descontento se le acariciará, arrullará y sostendrá en brazos. En esta forma y protegido por el amor, aprende a ser una persona que confía en su madre, en el mundo circundante y fundamentalmente en sí mismo.

Esta seguridad y confianza están amenazadas por muchos eventos durante la

niñez, pero uno de los más significativos y que trae modificaciones a su estado corporal, a su nivel de conciencia, a sus costumbres, a sus relaciones familiares y sociales, es la enfermedad. Aunque, según J. de Ajuriaguerra (1979), la enfermedad forma parte de la vida del niño, es sentida en forma particular, y su familia la vive de una manera compleja.

Añade Hall (1954), el niño durante sus primeros años se enfrenta a situaciones que no puede manejar, y estas experiencias traumáticas tales como la enfermedad, son los cimientos para el desarrollo de toda una red de miedos y temores. Más tarde, cualquier situación en la vida que reduce al niño a un estado de invalidez, incitará en forma inmediata la señal de ansiedad.

S. Chess (1974) opina que hay una íntima relación entre las enfermedades o impedimentos físicos y la tensión psicológica en la niñez, porque puede afectar el desarrollo subsecuente de la personalidad del niño.

Asimismo, Anna Freud (1952), enfatiza que las reacciones emocionales causadas por la enfermedad son mucho más serias en el niño que en el adulto. Porque el niño está comenzando gradualmente a diferenciar la "psique" del "soma".

El tipo de reacción del niño frente a la enfermedad dependerá de muchos factores: el carácter agudo, crónico, progresivo, o letal de la enfermedad, la duración de ésta y la actitud de los padres frente a la misma. Son importantes también, el lugar de tratamiento, ya sea en la casa o en el hospital, la carga genética del niño, su edad, grado de evolución afectivo-cognitivo, su estructura de carácter y la naturaleza de su experiencia pasada; incluyendo experiencias anteriores con la enfermedad.

Para Chess (1974), todos los factores anteriores contribuyen a su capacidad adaptativa y determinan el grado de adaptación alcanzado por el niño frente al estímulo nocivo.

Por lo tanto, según el mismo autor, el efecto nocivo de la enfermedad sobre su adaptación y en el equilibrio de la familia puede depender de:

- a. el nivel de desarrollo del niño;
- b. la capacidad adaptativa previa;
- c. la naturaleza previa de la relación padre-hijo;
- d. el equilibrio familiar existente;
- e. la naturaleza de la enfermedad, incluyendo los órganos afectados, el grado de postración y dolor, el tipo de tratamiento y el cuidado en casa;
- f. el significado de la enfermedad en el niño y su familia en relación a eventos anteriores, la experiencia previa con la enfermedad, el efecto sobre sus capacidades sociales, académicas, físicas, así como de las relaciones y consecuencias con los otros hijos de la familia.

### 1. Síntomas de la enfermedad

La respuesta física inmediata a la enfermedad varía de acuerdo al órgano o sistema afectado.

La enfermedad puede producir malestar, disconfort, o dolor, agotamiento, postración, perturbaciones del sueño y del apetito e irritabilidad en los niños.

Además de los efectos físicos propios de la enfermedad, existen otros efectos reactivos. Según Kaplan, Freedman y Saddock (1980), se puede observar:

**Reacciones regresivas.** Es un mecanismo de defensa caracterizado por el regreso a modos anteriores y más primitivos de responder. Temporalmente, el niño retrocede en las adquisiciones que había logrado anteriormente, pueden variar desde volver a succionarse el dedo, hasta la pérdida de control de esfínteres, trastornos de lenguaje, conducta agresiva y negativa. En niños más grandes, la regresión puede ocasionar la reaparición de patrones sociales inmaduros, incluyendo una gran dependencia de los padres, particularmente de la madre; limitación en la capacidad de compartir con sus hermanos y otros; y dificultades en la concentración y en el aprendizaje. Tal regresión es causada por el efecto directo de la enfermedad en el ego del niño, o por la satisfacción derivada de volver a patrones anteriores, más familiares, en un esfuerzo por lograr una retirada adaptativa y la reagrupación de fuerzas que defiendan al ego de interrupciones adicionales.

**Reacciones depresivas.** Estas pueden surgir como efecto directo de la enfermedad por la restricción de actividades y/o por la separación de sus padres. Los equivalentes depresivos que se observan incluyen: trastornos del sueño y de la alimentación, cambios en la conducta motora como hipoactividad o hiperactividad

**Reacciones de confusión del significado de la enfermedad.** Estas reacciones están relacionadas con el nivel de comprensión del niño sobre su enfermedad y sus tendencias mágicas o animísticas. Por lo tanto, el niño de edad preescolar considera que la incomodidad y el dolor de su enfermedad o accidente se debe a un castigo, de

transgresiones reales o imaginarias. El niño de edad escolar tiene miedo de que su cuerpo sea mutilado debido a procedimientos médicos. Tales miedos se intensifican cuando el órgano afectado es la cabeza o los órganos genitales, pudiendo, según J. de Ajuriaguerra (1979), reactivar los fantasmas de castración.

**Reacciones fisiológicas.** El conflicto psicológico en cuanto al significado de la enfermedad, aumentado por pautas regresivas, pueden hacer aparecer respuestas fisiológicas de la ansiedad, tales como: taquicardia, palpitaciones, hiperventilación, diarrea u otros signos o síntomas.

**Reacciones de conversión.** Estas perturbaciones afectan la musculatura de inervación estriada voluntaria y el aparato somatosensorio, especialmente en los niños de edad escolar y en los adolescentes, con su componente simbólico del conflicto emocional. Debe de distinguirse de los desórdenes psicofisiológicos que afectan el sistema inervado involuntario y los órganos viscerales sin significado simbólico.

Estas reacciones ocurren más frecuentemente durante la convalecencia. Los síntomas de una enfermedad física son inconscientemente incorporados en los síntomas de conversión, como una continuación del dolor, vómitos, dolores de cabeza y debilidad general y fatiga. La mayoría de estos síntomas son resueltos en pocos días o en pocas semanas, pero pueden persistir crónicamente en el niño cuya capacidad adaptativa es limitada o cuya familia tiene dificultad en la fase convalescente de la enfermedad.

**Reacciones disociativas.** Entre ellas pueden ocurrir amnesia, sonambulismo, estados de fuga, etc. Estas reacciones pueden complicarse, o ser complicadas por el delirio real que es muchas veces de naturaleza subclínica debido a los medicamentos, traumas de la cabeza, trastornos metabólicos o como síntoma de una enfermedad sistémica con altas fiebres o trastornos del metabolismo cerebral.

**Retrasos perceptuales motores.** Estos retrasos pueden persistir por muchas semanas más o meses sin daño aparente al sistema nervioso central. El niño puede mostrar dificultades de aprendizaje al volver a incorporarse a la escuela, por eso es importante identificarlos y prestarle la ayuda pertinente. De no ser así, se corre el riesgo de que se vuelvan crónicas y resulten más tarde como una resistencia hacia el aprendizaje u otros trastornos conductuales.

Según Prugh y Exkardt (1963) el niño sometido a una situación traumática como lo es la enfermedad, pasa por tres fases, éstas son : *la fase del impacto, reacción y restitución.*

*Fase del impacto:* tiene miedos reales acompañados por una regresión marcada, negación, y el uso de la fantasía primaria.

*Fase de reacción:* existe una disminución de la regresión y aparece el proceso del duelo, por la pérdida del "ser", acompañado por la depresión, trastornos en la comida, hostilidad y una conducta demandante.

*Fase de restitución:* el niño se adapta e intenta controlar la situación.

Dentro del equilibrio familiar, las reacciones específicas de los padres ante la enfermedad grave tienden a ser paralelas con las respuestas de los niños.

## B. Desarrollo del concepto de enfermedad en el niño:

Bibace y Walsh (1980), opinan que la percepción y el concepto que el niño tiene de la enfermedad, poseen un orden sistemático. El orden es el mismo que se manifiesta en el desarrollo cognitivo del razonamiento causal.

Según Piaget y Werner, los niños adquieren una lógica que es cualitativamente diferente de los adultos, una lógica basada en diferentes principios, y con una secuencia de desarrollo.

Roger Bibace y Mary E. Walsh (1980) afirman que el concepto que los niños tienen de la enfermedad, su comprensión de la misma, de sus causas y curación es consistente con las teorías de Piaget y Werner en relación con la ontogénesis o el desarrollo del razonamiento causal. La dimensión causal de este desarrollo es el grado de diferenciación entre el "yo" y otros objetos. Esta variación en grado de diferenciación entre el "yo" y otros objetos manifiesta las diferencias significativas de la concepción del niño sobre la salud y la enfermedad.

El estudio llevado a cabo en 1979 por estos investigadores, sobre el desarrollo del concepto de enfermedad en los niños, comprendió 72 niños de edades escolares entre las tres etapas principales del desarrollo cognitivo de Piaget. Este estudio permitió a sus autores inferir tres clases de explicación en consonancia con las etapas de desarrollo prelógico, de operaciones concretas y de operaciones formales.

Los resultados del estudio señalan que la clase de explicación que el niño le da a la enfermedad, varía en función del grado del desarrollo cognitivo de los sujetos:

### **1. Explicación Prelógica:**

De acuerdo con Piaget, el pensamiento prelógico se presenta en niños de 2 a 6

años. Está caracterizado por la inhabilidad del niño de diferenciarse a sí mismo con su ambiente. Existen dos clases de explicaciones prelógicas sobre la enfermedad, éstas son: *fenomenismo* y *contagio*. El niño es influido por algunos aspectos de sus experiencias perceptuales.

**a. Fenomenismo.** Es la explicación más inmadura. La causa de la enfermedad es un fenómeno externo concreto que es espacialmente y/o temporalmente remoto. El niño en esta etapa es incapaz de explicar por qué éstos causan la enfermedad.

Ejemplos:

Cómo las personas tienen catarro? "Del sol." Cómo el sol te da catarro? "Porque sí, eso es todo."

Cómo las personas tienen catarro? "De los árboles" Cómo a las personas les da sarampión? "De Dios" Cómo Dios puede dar a las personas sarampión? "Dios lo hace en el cielo."

**b. Contagio:** La explicación más madura de la etapa prelógica. La causa de la enfermedad está localizada en objetos o personas cercanos al niño pero que no entran en contacto directo con él. La conexión entre la causa y la enfermedad es solamente relacionada en términos de simple proximidad o "magia".

Ejemplos:

Cómo las personas tienen catarro? "De afuera." Cómo lo pueden obtener de afuera? "Porque así es." "Vienen cuando alguien está cerca de uno." Cómo? "Yo no sé- por magia pienso yo."

## 2. Explicaciones lógicas-concretas:

El razonamiento lógico-concreto está presente en los niños de 7 a 10 años aproximadamente. En esta etapa, de acuerdo con Piaget, el mayor avance de desarrollo es la acentuación de la diferenciación entre el "yo" de otros objetos. El niño distingue claramente entre lo interno y lo externo del ser. Esta distinción se manifiesta en dos tipos de explicaciones: *contaminación* e *internalización*.

**a. Contaminación.** El niño distingue entre la causa y el modo en que contrajo la enfermedad. Considera que la causa es una persona, objeto o acción externa a él, debido a esto la contrase por contacto de dicha persona, objeto o acción, o porque el niño hizo algo que lo dañó y le produjo la contaminación.

Ejemplos:

Qué es un catarro? " Se da en el tiempo de invierno." Cómo la persona lo tiene? "Uno está afuera, sin sombrero y empieza a estornudar. Su cabeza va a tener frío- el frío la va a tocar- y entonces se va a pasar en todo el cuerpo."

**b. Internalización.** La enfermedad es localizada dentro del cuerpo mientras que la causa puede ser externa (generalmente una persona u objeto) y se relaciona con la enfermedad por un proceso de internalización (tragar, inhalar, etc). Es evidente su confusión acerca de los órganos internos y sus funciones. A pesar de que la enfermedad es localizada dentro del cuerpo, es descrita en términos vagos.

Ejemplos:

Qué es catarro? " Uno estornuda bastante, habla divertido y la nariz está tapada." Cómo las personas tienen catarro? "Porque en el invierno respiran mucho aire en la nariz y bloquea la nariz." Cómo esto puede producir catarro? "Porque la bacteria entra cuando se respira. Entonces se va a la nariz." Cómo se mejora el catarro? "Respirando aire fresco caliente, entre en la nariz y empuja el aire frío fuera."

### 3. Explicaciones formales lógicas:

De acuerdo con Piaget, en esta etapa se encuentran los niños de 11 años aproximadamente. En esta edad existe una gran cantidad de diferenciación entre el ser y otros objetos.

Existe una gran diferenciación entre el mundo interno y externo. En esta etapa existen dos explicaciones: *fisiológicas* y *psicofisiológicas*.

**a. Fisiológica:** En esta etapa a pesar de que la enfermedad puede ser accionada

por eventos externos, la fuente y la naturaleza de la enfermedad radica en estructuras fisiológicas internas y sus funciones. La enfermedad es usualmente descrita como el no-funcionamiento o el mal funcionamiento de un órgano interno.

Ejemplos:

Qué es catarro? Es cuando uno está malo por dentro. Las fosas nasales están llenas de moco. Algunas veces los pulmones también y uno tiene catarro." Cómo las personas lo tienen? De virus, supongo.

*b. Psicofisiológica.* Es la explicación más madura de la enfermedad. Es descrita en términos de procesos fisiológicos internos; el niño también percibe una causa adicional de la enfermedad, una causa psicológica. El niño está consciente de que los pensamientos y sentimientos de una persona pueden afectar las funciones del cuerpo.

Ejemplos:

Qué es un ataque cardíaco? "Es cuando el corazón para de trabajar. Algunas veces está latiendo muy lento o muy rápido." Cómo las personas lo tienen? "Puede venir de los nervios. La persona se preocupa mucho. La tensión puede afectar el corazón.

Los autores, Bibace y Walsh consideran que la importancia de su estudio descansa en la utilidad que tiene para el tratamiento del pequeño paciente puesto que el clínico puede entonces:

- a. Explicarle la enfermedad en términos que pueda comprender y darle el apoyo necesario.
- b. Desarrollar técnicas y estrategias educativas adecuadas.
- c. Responder al grado de control que el niño siente sobre su enfermedad.

Indican los autores que la literatura sobre psicoterapia, repetidamente ha señalado que los aspectos cognitivos y emocionales (las creencias, como también los sentimientos) de una persona ser tomados en consideración por el profesional.

C. Reacción del niño ante la hospitalización y  
los procedimientos quirúrgicos

Anna Freud opina que el niño es incapaz de distinguir entre los sentimientos del sufrimiento causado por la enfermedad misma y el sufrimiento impuesto sobre él proveniente del ambiente exterior que busca su cura. Se tiene que someter a estas experiencias sin comprender y se siente desprotegido.

1. Hospitalización

La hospitalización es una experiencia traumática para el niño, sus miedos y fantasías son importantes, no sólo por ellas mismas, sino por la forma en que afectan su enfermedad y el curso de la misma. Para el niño con una enfermedad terminal como el cáncer, la hospitalización es más angustiante.

Además de las tensiones emocionales, existen para el niño los problemas específicos relacionados con el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal y un período de tratamiento y hospitalización indeterminado. Además de los efectos traumáticos de la anestesia, cirugía, quimioterapia y radioterapia debe afrontar las secuelas de náusea, pérdida de peso, pérdida del pelo y en ciertos casos la desfiguración corporal.

Si el niño ingresa en forma necesaria al hospital, es importante considerar que esto afecta severamente tanto al niño como a su familia.

Durante la hospitalización se pueden observar reacciones de gritos, llanto, negación a la separación de sus padres, especialmente de la madre, resistencia al tratamiento y a tomar la medicina, actitudes de castigo, de rechazo y regresión.

trastornos del sueño, de alimentación, pérdida de control de esfínteres y estados depresivos o trastornos de la conducta.

Para Ajuriaguerra (1979), Kaplan, Freedman y Saddock (1980), las reacciones dependen del grado de información que se le ha dado al niño, su edad, su personalidad, la relación padre-hijo, la reacción de los padres a la hospitalización y la actitud del personal hospitalario. Estos autores han encontrado que la ansiedad del niño pequeño (de 1 a 4 años) se centra en miedo de separación de su madre, la cual interpreta como deserción. El niño pasa por tres fases al sentirse abandonado: protesta, desesperación y despego. El niño de 4 a 7 años se encuentra en la etapa en la cual se enorgullece de las habilidades y destrezas alcanzadas, así la hospitalización es una amenaza a la independencia lograda y sus temores se centran en miedo al daño corporal y a la mutilación. En ambos grupos se observa la tendencia a interpretar la enfermedad y los procesos terapéuticos como castigo, provocando la consecuente ansiedad y patrones regresivos.

Los niños de ocho años en adelante, temen la pérdida de control corporal y sienten miedos de inadecuación genital. Demuestran leves regresiones y ansiedades, especialmente en cuanto al funcionamiento de ciertos órganos. Estas reacciones están relacionadas a imágenes corporales incompletas.

#### *a. Cuidado hospitalario*

Otro aspecto de la hospitalización, es el cuidado hospitalario y cómo éste afecta al niño. Refiriéndose a este punto, Anna Freud (1952) afirma que el cuidado en el hospital, hace que se reduzcan las habilidades del niño previamente adquiridas, tales como el bañarse, vestirse, alimentarse, etc. Estas habilidades son altamente significativas para el desarrollo del ego. Al reducir estas habilidades, debido al cui-

dado hospitalario ( o por la misma debilidad del cuerpo), se produce una pérdida equivalente en el control del ego, un retroceso hacia los niveles más pasivos y tempranos del desarrollo infantil. Algunos niños, quienes han construido defensas fuertes en contra de estos apoyos pasivos , se oponen a esta regresión al extremo de que se vuelven difíciles e intratables. Otros retroceden sin mucha oposición y caen en un estado de invalidez. En estas condiciones, los logros previamente adquiridos se pierden frecuentemente.

*b. Restricciones:*

El niño confinado a la cama es incapaz de liberar emociones reprimidas con la actividad física. El niño normalmente activo deja escapar su energía dedicándose al juego. No puede desahogarse si su actividad está restringida (Backwin, 1976).

Según Anna Freud (1952), las restricciones de comida impuestas en los niños son de menor importancia. Normalmente, una enfermedad aguda, disminuye el apetito del niño; es solamente a los niños con fuertes fijaciones orales, que la comida y la privación de ella tiene un gran significado. Estos niños reaccionan a la situación con fantasías de ser maltratados, desamados y rechazados.

Melanie Klein (1952) afirma que para algunos niños tomar medicinas representa una mayor dificultad. Los niños aceptan tomar la medicina, pero inconscientemente tienen ideas reprimidas de ser atacados por la madre a través del símbolo de la medicina o de ser envenenados.

Es interesante recordar que la característica punitiva de estas medidas restric-

tivas ha sido siempre del conocimiento de los padres y explotada por ellos. Por ejemplo, mandar al niño a la cama, a que se confine a sus habitaciones, o privarlo de su plato preferido han sido utilizados como castigos. Entonces, el niño puede creer que algo malo hizo para estar de esa manera (Anna Freud, 1952).

## 2. Procedimientos Quirúrgicos:

Backwin (1974), afirma que las operaciones quirúrgicas pueden producir trastornos emocionales. El niño, a menudo con algún ardid, es llevado al hospital, donde se ve rodeado de extraños con bata blanca. Su reacción es de terror y confusión. Se muestra resentido por habersele mentido, y desconfía de sus padres, que lo han engañado y ahora lo abandonan. El quirófano y la anestesia intensifican su terror y su sentimiento de separación. La anestesia puede evocar miedo de perder el control de sí mismo. El niño más grande puede tener fantasías acerca de qué es lo que le pueden hacer a sus órganos del cuerpo bajo el efecto de la anestesia.

Según este mismo autor, es de común conocimiento que cualquier intervención quirúrgica puede ser un punto focal de activación, reactivación o racionalización de la idea de ser atacado, abatido y /o castrado. La experiencia que significa para el niño, no depende de la clase o la seriedad de la operación que ha sido hecha, sino de la clase y profundidad de las fantasías surgidas.

Muchos niños olvidan rápido su desagradable estancia en el hospital y no sufren secuelas emocionales, pero una considerable proporción muestran alteraciones en la conducta, caracterizadas principalmente por temores, negativismo y antagonismos familiares.

Las reacciones postoperatorias más frecuentes observadas por Levy (1970) fueron terrores nocturnos, temores, dependencia y negativismo. La mayor parte de los niños con terrores nocturnos fueron del grupo de menor edad (menos de 18 meses). En este grupo los terrores nocturnos fueron de larga duración, y se extendieron por meses o años.

Las reacciones de negativismo ocurrieron principalmente en niños de cinco años o más y consistieron en desobediencia, mal genio, rabietas, desafío y conducta destructiva. Las reacciones de dependencia, como aferrarse a la madre, no apartarse de su lado, insistencia en conocer dónde va ella y cuándo regresará, son tan comunes después de una operación que se consideran normales. Pero, ocasionalmente, las manifestaciones pueden ser exageradas hasta un grado anormal. Síntomas regresivos, es decir, conducta característica de un período de edad anterior, ocurrieron poco después de una experiencia operatoria.

Los temores más frecuentes en el grupo de Levy se relacionaron con la obscuridad, los médicos y las enfermeras, y los hombres extraños. Levy atribuye el miedo que muchos niños experimentan a la obscuridad, al temor de cosas desconocidas que pueden suceder, y al temor de ser separados de la madre. Esto último se relaciona directamente con el grado de dependencia de la madre y, cuando es intenso, puede producir insomnio. El niño que ha sido operado puede encontrar insoportable la obscuridad, porque "lo ponen a uno a dormir y luego le suceden "cosas malas"."

En ocasiones, cuando la situación familiar es difícil y severa la disciplina, el niño puede tener la idea de que su separación del hogar va a ser permanente y que la operación es una forma de castigo. En estas circunstancias, está muy temeroso. Los niños excesivamente protegidos son más afectados que otros por la separación de los padres.

"Todas las cosas tienen su tiempo, y todo lo que hay debajo del cielo pasa en el término prescrito. Hay tiempo de nacer y tiempo de morir; tiempo de plantar y tiempo de arrancar lo que se plantó. Tiempo de dar muerte y tiempo de dar vida; tiempo de derribar y tiempo de edificar. Tiempo de llorar y tiempo de reír; tiempo de luto y tiempo de gala....."

*Eclesiastes (4:3)*

## II. EL CANCER

Cuando se habla sobre una enfermedad terminal, la mayoría de las personas piensan inmediatamente en el cáncer. Pero cuando se habla de un cáncer infantil, existen concepciones erróneas que crean más temores y fantasías. Es por lo tanto necesario tener una mayor información sobre el cáncer en el niño, los procedimientos médicos utilizados para combatirlo y el pronóstico, con el objeto de tener una mejor comprensión de las circunstancias especiales por las que está rodeado el niño y las consecuencias de la enfermedad en su vida.

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por el crecimiento y propagación incontrolable de células anormales. Normalmente, las células que forman todas las partes del cuerpo se reproducen a sí mismas en forma ordenada. En ocasiones, ciertas células crecen anormalmente y forman una masa de tejido conocida como tumor; éstos pueden ser benignos o malignos (cáncer).

Los tumores benignos pueden interferir en las funciones normales del cuerpo, requieren intervención quirúrgica, no invaden los tejidos que los rodean y pocas veces amenazan la vida del paciente. Sin embargo, los cánceres invaden y destruyen los tejidos normales. Por un proceso conocido como metástasis, las células se desprenden de un tumor maligno y se propagan por medio de la sangre y del sistema linfático a otras partes del cuerpo donde forman nuevos tumores. Algunas veces, el cáncer crece y se propaga rápidamente; otras veces, el proceso puede durar años.

El cáncer en el niño es diferente al cáncer en el adulto. Tiende a crecer más rápidamente porque los tejidos del cuerpo están creciendo en forma rápida y el cáncer crece con ellos. El cáncer más común en los niños es el cáncer de la sangre, los huesos, el cerebro, el sistema nervioso y los riñones.

### **1. Leucemia**

Leucemia significa "sangre blanca". Es un cáncer de los tejidos en los cuales se forma la sangre.

La médula ósea que es el suave y esponjoso centro del hueso, produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Los glóbulos rojos llevan oxígeno a las células del cuerpo a través de la circulación, los glóbulos blancos combaten las infecciones; y las plaquetas, controlan la coagulación de la sangre y previenen hemorragias.

El bazo y los nódulos linfáticos producen un tipo de glóbulos blancos llamado linfocito. Los linfocitos producen anticuerpos, que actúan contra la infección y contribuyen al sistema de inmunización del propio cuerpo.

Todos los tejidos en los que se forma la sangre descargan diariamente millones de cada tipo de célula dentro del sistema circulatorio. Cuando la leucemia ataca, millones de glóbulos blancos, anormales e inmaduros son descargados dentro del sistema circulatorio.

Debido a que estas células son inmaduras, no pueden desempeñar su función básica de combatir las infecciones. En la leucemia avanzada, la multiplicación incontrolable de células anormales da por resultado el desplazamiento de la producción de glóbulos blancos normales para combatir las infecciones, de plaquetas para controlar las hemorragias y de glóbulos rojos para prevenir la anemia.

Existen varios tipos de leucemia, dependiendo del glóbulo blanco que está multiplicándose. Alrededor del 90 por ciento de los casos son motivados por dos tipos de leucocitos: leucemia linfocítica (también llamada linfoblástica), y leucemia granulocítica (también llamada mielocítica).

Ambos tipos, el linfático y el granulocítico tienen una forma aguda o de crecimiento rápido y una forma crónica o de crecimiento lento. Los dos tipos de células producen cuatro tipos principales de leucemia en los seres humanos: linfocítica aguda, linfocítica crónica, granulocítica aguda y granulocítica crónica.

A medida que progresa la enfermedad, los pacientes son más susceptibles a infecciones bacterianas, de virus y de otros tipos; también son susceptibles a la anemia (debido a la falta de glóbulos rojos) y a hemorragias (debido a la falta de plaquetas). Éstas son las causas más comunes de muerte entre estos pacientes.

#### *a. Factores de riesgo en la leucemia*

La mayoría de casos de leucemia humana son desconocidas. La exposición excesiva a la radiación y a ciertas sustancias químicas tales como el benceno ha sido vinculada al desarrollo de la leucemia. Ciertos virus son conocidos como causantes de leucemia en animales, pero no se ha probado que sea igual en seres humanos. Existe alguna evidencia de una susceptibilidad heredable. Se sabe que existe una incidencia más alta que lo normal de leucemia entre niños con síndrome de Down (mongolismo); otras anomalías hereditarias pueden estar también vinculadas.

La edad es un factor importante hasta el punto de que los diferentes tipos de leucemia generalmente atacan a diferentes grupos de edades.

La leucemia ataca a más niños que cualquier otra forma de cáncer y es la causa principal de muerte entre los 3 y 15 años de edad. El tipo de leucemia más común entre los niños es la linfocítica aguda. También adquieren la leucemia granulocítica aguda, pero con menos frecuencia.

#### *b. Signos y síntomas*

En la leucemia, no hay signos tempranos definidos.

##### *Leucemia Aguda:*

La leucemia en los niños generalmente aparece de forma repentina, con síntomas similares a los de un catarro y progresa rápidamente. Los nódulos linfáticos, el bazo y el hígado se agrandan. Debido a que las células de leucemia circulan por el cuerpo en la sangre y el sistema linfático, el paciente puede desarrollar una variedad de males generalizados.

Los signos tempranos pueden incluir: fatiga, palidez, pérdida de apetito, pérdida de peso, infecciones repetidas, sudores nocturnos, dolor en los huesos y articulaciones, fiebre, facilidad de formarse cardenales o moretes en la piel, sangramientos nasales y otras hemorragias. También puede haber inflamación del hígado, el bazo y los nódulos linfáticos, y anemia.

Los síntomas de la leucemia avanzada incluyen: fatiga extrema, hemorragias masivas, dolor, fiebre alta, hinchazón de las encías y varios desórdenes de la piel.

##### *Leucemia crónica:*

La leucemia crónica llega lentamente y sin señales de aviso. Muchos casos se descubren en los análisis de sangre rutinarios, pero las señales y los síntomas significativos pueden no aparecer por varios años. Cuando se desarrollan las señales

y los síntomas, éstos se asemejan a los de las formas agudas de la enfermedad: fatiga, tendencia a los cardenales o moretes en la piel y a sangrar fácilmente, y aumento a la susceptibilidad de contraer infecciones. A menudo, el médico puede sentir el bazo o algunos nódulos linfáticos inflamados.

### *c. Diagnóstico de la leucemia*

La leucemia se diagnostica mediante el examen microscópico de las células de la sangre y de la médula ósea. Se obtienen muestras de sangre en la forma usual, extrayendo una pequeña cantidad de sangre de una vena en el brazo o el dedo. La muestra de médula ósea (biopsia) se obtiene mediante la técnica de aspiración, en la cual se inserta una aguja, con la piel anestesiada, y la muestra de tejido se extrae por succión. Para hacer la biopsia de la médula ósea, generalmente se elige el esternón o el hueso de la parte superior de la cadera. El paciente sólo experimentará una ligera sensación de presión al insertar la aguja; y unos pocos segundos de dolor al extraer la médula, lo cual le será advertido por el médico.

Estas muestras de células se examinan para ver si hay números excesivos de glóbulos blancos anormales, característicos de tipos específicos de leucemia.

Las muestras de sangre revelan el número de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas en la sangre, y también si las células de leucemia han entrado en el sistema circulatorio.

### *d. Tratamiento*

La quimioterapia es el método actual más efectivo para tratar la leucemia. Se combina con la radioterapia y la cirugía en condiciones especializadas.

### **quimioterapia:**

Una variedad de drogas anti-cáncer, usadas individualmente o en combinación de dos o más drogas, logran remisiones en un alto porcentaje de pacientes con leucemia. La remisión es la desaparición completa o parcial de las señales y síntomas de una enfermedad, o el período durante el cual una enfermedad está bajo control.

Las drogas especiales usadas en la quimioterapia producen más daño a las células cancerosas que a las células normales, pero el médico mantiene un delicado balance entre la dosis y la frecuencia, suministrando suficiente quimioterapia para matar las células de leucemia, sin destruir demasiadas células sanas. Las drogas quimioterapéuticas trabajan de varias formas, pero usualmente interfieren con la división y el crecimiento de las células. Las células de rápido crecimiento, normales y cancerosas, son más vulnerables a las drogas quimioterapéuticas.

Los programas de quimioterapia se realizan en el hospital hasta que el paciente está en remisión, después el tratamiento puede ser administrado por el médico de familia al paciente no residente del hospital.

Existen ciertos efectos secundarios que se pueden presentar: náuseas y vómitos, diarrea, pérdida del cabello, anemia, reducción de la habilidad de coagular la sangre, susceptibilidad a infecciones y ulceraciones bucales.

La tolerancia a las drogas es diferente en cada individuo y cuando se detiene el tratamiento, desaparecen los efectos secundarios: el pelo vuelve a crecer, por ejemplo, o la anemia puede corregirse.

### **Radioterapia:**

La radioterapia puede usarse en adición a las drogas quimioterapéuticas para el tratamiento de pacientes con leucemia. Es un tratamiento con rayos X altamente energéticos. El principio básico de la radioterapia es bombardear las células de cán-

cer con rayos que dañan o lo destruyen, y producen sólo un daño mínimo a los tejidos normales circundantes.

La radioterapia algunas veces se usa para tratar la leucemia aguda después del tratamiento de drogas. El propósito es ayudar a matar las células de leucemia en el cerebro, ya que este órgano no es alcanzado por la mayoría de las drogas anticáncer. La radiación también puede ser emitida a áreas específicas tales como los nódulos linfáticos, el bazo y la espina dorsal. Algunos pacientes se benefician con la irradiación total del cuerpo.

Reacciones de la piel, náuseas, vómitos, dolores de cabeza, diarrea y sensación de cansancio pueden ser efectos secundarios de la radiación. El descanso y la buena nutrición ayudan a que el cuerpo se recupere más rápidamente.

#### **Cirugía:**

La cirugía tiene una utilidad limitada en el control de la leucemia. Se puede eliminar el bazo en algunos casos pero sólo como una parte del tratamiento total. La biopsia, o extracción quirúrgica de muestras de tejidos para examen microscópico, se realiza sólo con propósitos de diagnóstico. Ocasionalmente, se puede realizar la cirugía por complicaciones no usuales.

#### *e. Terapia de Sostenimiento:*

A medida que progresa la enfermedad, el paciente está más sujeto a infecciones, anemia y hemorragias debido a la interferencia con la producción de elementos de sangre normal. Las drogas que se usan para tratar la leucemia, desafortunadamente interfieren en la división y, debido a su poder destructivo, pueden producir otros efectos secundarios indeseables.

Los tratamientos de sostenimiento están disponibles para ayudar a combatir estas

condiciones y han sido vitales en el mantenimiento de pacientes, hasta que los beneficios de la quimioterapia y/o la radiación han podido hacer efecto. Las transfusiones de plaquetas de sangre son efectivas en prevenir o detener la hemorragia. Los antibióticos se usan para prevenir la infección, así como las estrictas medidas de higiene. Las transfusiones de granulocitos - glóbulos blancos que combaten la infección- también son beneficiosas.

*f. Prognosis:*

Los diferentes tipos de leucemia tienen diferentes índices de supervivencia. Se dice que el 20% de todos los pacientes de leucemia sobrevivirá por cinco años o más.

Los índices de supervivencia por cinco años son más altos en pacientes con leucemia crónica -en un 32 por ciento, en comparación con el 5 por ciento para aquellos con leucemia aguda. Virtualmente todos los casos crónicos se presentan en adultos, mientras que a la leucemia linfocítica aguda se le atribuye la mayoría de los casos en niños .

*g. Cuidado durante la remisión:*

Los pacientes en remisión pueden mantenerse en sus hogares bajo terapia de drogas. Estos pacientes estarán en un programa continuo con el especialista de leucemia o centro médico, de manera que su condición pueda ser examinada regularmente para protegerse contra la recurrencia o reaparición de la leucemia .

La mayoría de los pacientes en remisión llevan un programa de vida regular y continúan sus trabajos, asistencia a la escuela y actividades recreativas, como lo habían hecho anteriormente. En algunos casos, se aconsejan ciertas precauciones como el descanso extra, pero esto depende de las necesidades individuales.

## **2. Sarcoma osteogénico**

Es un cáncer de los huesos que se desarrolla con mayor frecuencia en el antebrazo o en la parte interior de la pierna. El sarcoma osteogénico usualmente ocurre entre las edades de 10 y 25 años, y es más común en hombres que en mujeres. Generalmente, no hay dolor al principio, pero con el tiempo se observa hinchazón y dificultad en usar el brazo o la pierna. El tratamiento usualmente involucra la amputación del miembro afectado seguido por el tratamiento de la quimioterapia.

## **3. Cánceres en el sistema nervioso**

Son conocidos como neuroblastomas. El 25% de los niños afectados muestran síntomas iniciales durante el primer año de vida, y el 75% antes de los 5 años. Se presentan en ciertas fibras nerviosas del cuerpo y pueden aparecer en cualquier lugar- aunque usualmente aparecen en el abdomen.

Los síntomas incluyen dolor de estómago, diarrea persistente, cansancio. La primera señal puede ser la inflamación del abdomen. El tratamiento de elección es una combinación de cirugía y drogas.

## **4. Tumores del cerebro**

Como grupo, los tumores del cerebro es la segunda clase de cáncer más común en niños. Pueden ocurrir en cualquier edad, incluyendo la infancia temprana, pero es más común en niños de 5 a 10 años. Al principio de su curso es probable que causen visión borrosa o visión doble, mareos, dificultad al caminar y náuseas inexplicables. Algunos de estos tumores se pueden curar si se diagnostican a tiempo. El tratamiento es la cirugía y/o la radiación.

## **5. Linfomas**

Envuelven los nódulos linfáticos esparcidos por el cuerpo. Estos nódulos actúan

como filtros protegiendo el cuerpo contra la propagación de las infecciones. Los linfomas no son fáciles de detectar, causan inflamación en los nódulos linfáticos del cuello, axila e ingle, una sensación general de cansancio y algunas veces fiebre, dolores estomacales, dificultad al respirar o tragar. El tratamiento es usualmente, una combinación de cirugía, radiación y drogas; esto mantiene la enfermedad bajo control efectivo por muchos años.

#### **6. Tumores en los ojos o retinoblastoma**

Generalmente se presentan en niños menores de cuatro años de edad. El primer síntoma puede ser cerrar los ojos para poder ver mejor. Más tarde, un brillo o fulgor perlino se puede notar en la pupila. Si este cáncer se detecta temprano es posible su cura. El tratamiento frecuente es la cirugía, aunque también se utiliza la radiación en combinación con las drogas.

#### **7. Cáncer del riñón o tumor de Wilms**

Es un cáncer que se origina en las células del riñón. Se presenta en niños y en adolescentes. Aproximadamente un 5% de los casos involucra los dos riñones. Los síntomas que se presentan son: sangre en la orina, debilidad, fiebre, pérdida del apetito o dolor abdominal. Se detecta generalmente por una hinchazón o un abultamiento o protuberancia en el abdomen del niño. El tratamiento es la cirugía combinada con la radiación. En casos escogidos, la quimioterapia también ha resultado efectiva.

### III. EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

"La muerte de un niño pequeño es punzante porque habla calladamente sobre las promesas sin cumplir y de las esperanzas totalmente destruidas. Para defendernos, hemos evitado inconscientemente al niño con enfermedad terminal y lo hemos dejado enfrentarse completamente solo con sus miedos y ansiedades, justo en el momento en donde el confort, la cercanía y el amor son lo más importante para él."

- EUGENIA H. WAECHTER

#### A. EL concepto de muerte en los niños

Ajuriaguerra (1979), Kaplan, Freedman y Saddock (1980), Spinetta y Dessy-Spinetta (1980) consideran que, en los niños, el concepto de muerte está relacionado con la edad y difiere con la habilidad intelectual, y el nivel de maduración y desarrollo.

##### 1. En infantes\*

Es aceptado generalmente que durante los primeros dos años de vida del niño, éste no comprende la muerte como tal, pero le teme intensamente a la separación de las personas que lo protegen y que le proporcionan seguridad.

Robert Kastenbaum (1969), afirma que el desarrollo intelectual toma lugar desde los primeros meses de vida. El niño pequeño reconoce las cosas que están alrededor de él y definitivamente tiene una mente propia. Sin embargo, esta mente todavía no tiene un pensamiento real. Completamente ocupado de sí mismo con su mundo inmediato, el infante no comprende abstracciones remotas como el futuro y la muerte. Durante los dos primeros años, afirman Arnold Gesell y Frances Ilg, no existe entendimiento sobre la muerte.

\* los dos primeros años

El infante aparentemente no tiene conciencia de la muerte, pero existe la posibilidad de que ciertas experiencias y conductas del niño pequeño implican una relación con el estado de "no ser". Este acercamiento es difícil de evaluar porque no existe un acceso directo a la mente del niño en esta etapa. Pero según Adah Maurer (1966), los infantes experimentan una "pre-idea" de muerte. Ella sugiere que el niño pequeño, debido a sus experiencias con los períodos de sueño y de vigilia, tiene apreciaciones básicas sobre la diferencia entre ser y no ser. Maurer enfatiza que la alternación rítmica de los estados mentales del bebé, contribuyen a la maduración del concepto de muerte.

Maurer interpreta que el interés del niño pequeño por los juegos de aparición y desaparición son pequeñas experiencias con el "no ser" o la muerte. Poco a poco el niño se va dirigiendo hacia las concepciones de separación y finalmente hacia la concepción de muerte.

Según Robert Kastenbaum (1965), las experiencias y los intentos del niño en someterse a algunas situaciones de separación pueden influir en sus ideas subsiguientes sobre la muerte, la última separación; pero también contribuye al modelamiento de la estructura básica de su personalidad

## **2. Los años de infancia:**

Kastenbaum (1969) opina que durante esta temprana etapa del desarrollo del pensamiento, el niño de tres años mira a la muerte como una separación. La angustia de separación, especialmente de la madre, incitará pensamientos de muerte.

Los niños pequeños reconocen a la muerte como algo "especial" a pesar de que no son capaces de comprender precisamente lo que hace que sea tan especial. Un experimento elaborado por Alexander y Adlerstein (1959) comprobaron que los niños

de cuatro años mostraron más reacciones emocionales ante las palabras relacionadas con la muerte que otras clases de palabras. Las reacciones emocionales fueron medidas por las respuestas galvánicas de la piel (GSR) y por la longitud de retraso entre la palabra y la respuesta dada. Aunque se piensa que el niño de cuatro años no es capaz de formular una definición exacta del concepto de muerte, en este experimento respondió al estímulo de la muerte de una manera "especial".

Según Kastenbaum, el niño empieza a tener una orientación de la realidad. En esta etapa, el niño cree que la muerte es accidental, sometida a ciertas condiciones, y que pueden o no ocurrir. Esto se da en el caso del niño que piensa que no va morir, porque no está grande o porque no está muy enfermo. Considera que la muerte es algo que sucede a otras personas. El concepto es vago, se asocia con el dormir, con la ausencia de sensibilidad y movilidad. No piensa en la muerte como algo permanente y no cree en la posibilidad de que él pueda morir.

Bacwin y Bskwin (1972) y Spinetta y Deasy-Spinetta (1980) dicen que desde los 6 años en adelante, el niño parece estar empezando a comprender la muerte como un final, como algo inevitable y universal. En esta etapa, el niño comienza a pensar que sus padres van a morir algún día, y que la misma suerte puede correr él.

Según Piaget (1974), el niño alrededor de los 11 a 12 años (etapa de operaciones formales) está equipado con las herramientas necesarias para comprender la vida y la muerte de una manera lógica. El hecho de la universalidad y permanencia de la finalidad de la muerte lo comprende el niño entre los 10 y 11 años. Acepta la muerte como un fenómeno natural, así como el hecho de que todos los hombres mueren y que él también morirá, pero su propia muerte es algo que no acontecerá en un futuro cercano.

El miedo pronunciado a la muerte ha sido calificado por los clínicos de "ansiedad de los ocho años", porque suele producirse con bastante frecuencia a esta edad. El octavo año es una especie de "línea divisoria" que separa diferentes períodos de la niñez. Se considera también como una línea divisoria "entre el niño egocéntrico con sus tendencias mágicas animistas, realistas, asociadas con un modo de pensamiento precausal, prelógico, y el niño operacional, que ve el mundo lógico y racionalmente." La conciencia tiende a volverse crecientemente severa en los niños alrededor de los ocho, nueve o 10 años de edad (Mussen, Conger y Kagan, 1979).

E. J. Anthony resume el desarrollo del concepto de muerte en niños:

"A una edad temprana, la muerte se representa principalmente a la manera animista, según la cual los muertos ven, oyen y sienten. Después se concibe como una separación o más bien como un abandono, y más tarde aún, la muerte queda personificada como una figura aterradora que se lleva a una persona amada. Antes de la edad de siete años, la muerte es reversible. Hacia los ocho años de edad, la muerte, para muchos niños, se convierte en irreversible y, por consiguiente, los deseos de muerte, tanto conscientes e inconscientes, cobran un nuevo tinte emocional. En el momento de crisis, el niño se percata de una fuente de impotencia ante lo inevitable de la muerte, a lo cual acompaña un sentimiento de que nadie puede ayudar, puesto que todo el mundo se encuentra en el mismo predicamento." (E. J. Anthony, 1967).

La habilidad de conceptualizar la muerte, descrita anteriormente se refiere al desarrollo normal de dicha habilidad, en la mayoría de los niños. Sin embargo, según Spinetta (1979), este proceso parece acelerarse cuando el niño se enfrenta a la muerte a una edad temprana.

### B. El concepto de muerte en el niño con enfermedad terminal

Según J. R. Morrissey (1964) en nuestra sociedad, la negación se ha empleado para distorsionar la muerte como un hecho significativo. En años recientes ha habido una tendencia a investigar más sobre este campo. Muchos investigadores

han llegado a la conclusión de que aunque no se le informe al niño sobre su diagnóstico o pronóstico, él tiene sus propios temores concernientes a su naturaleza y puede tener sospecha de que algo extraño y terrible le está pasando.

### **1. Clases de temores que tiene el niño :**

J. R. Morrisey (1964), en un estudio sobre niños con leucemia, encontró tres clases de temores prevalentes: temor a la separación, temor a la mutilación y temor a la muerte. La evolución de estos temores estaba relacionada con la maduración del ego en cuanto a sus capacidades cognitivas e integrativas.

- *temor a la separación*: respuesta ansiosa relacionada con la reacción del niño de ser removido de su ambiente familiar, por ejemplo, familia, amigos, vecinos.

- *temor a la mutilación*: respuesta ansiosa relacionada con los procedimientos médicos tales como transfusión de sangre, aspiraciones de la médula del hueso, etc.

- *temor a la muerte*: respuestas aprehensivas relacionadas con la preocupación del niño sobre su existencia, su identidad y como él la percibe.

Joseph Natterson (1960), en un estudio sobre niños con cáncer, encontró que el temor a la separación era la forma más elemental de miedo; ocurría en la etapa temprana de la vida y estaba obviamente relacionada con las necesidades de dependencia. El temor a la separación requiere un desarrollo mínimo del ego y una capacidad cognoscitiva mínima. Es una función del proceso primario de adaptación.

En ese mismo estudio se encontró que el temor a la separación era más severo en los niños de 0-5 años, debido a la ausencia de la madre en el hospital. Cuando ella partía, estos niños lloraban.

Otra manifestación del niño enfermo separado fue una conducta regresiva: el niño volvía a mojarse y ensuciarse, dejaba de hablar, etc. Los hábitos como chuparse el dedo y mecerse eran practicados en exceso. El estado de ánimo prevaleciente era la depresión y ansiedad. Las dos respuestas principales observadas en el niño cuando se reunía con su madre eran: 1) una frialdad emocional, o 2) una actitud posesiva por su madre. Se observó también que esta reacción ante la separación mejoraba con el tiempo.

Este mismo autor, enfatiza que el temor a la mutilación o castración ocupa una posición transitoria temporalmente en relación con el temor a la separación y el temor a la muerte. Se observó en su estudio, que esta angustia se presentaba cuando el niño era sometido a procedimientos médicos traumáticos. Las reacciones ante los procedimientos eran más intensas entre los 5 y 10 años.

Spinetta et al., en relación con el temor a la mutilación, encontraron que los niños leucémicos estaban significativamente más preocupados por las amenazas a la integridad y al funcionamiento de su cuerpo, en comparación con niños del grupo control.

En cuanto al temor a la muerte, Joseph Matternson (1960) demostró que este temor es más intenso en los niños grandes, por varias razones: 1.- en los niños grandes el miedo a la muerte toma un precedente definitivo sobre las otras ansiedades. 2.- el temor a la muerte es la expresión de una capacidad integrativa altamente desarrollada y un sentido de realidad. 3.- el temor a la muerte en los niños mayores es penetrante y persistente, en cambio en el niño pequeño es vago. Las reacciones ante la muerte son más intensas en el niño de 10 años o más.

A pesar de que estos autores expresaron que el temor a la muerte puede estar

presente en una forma encubierta en los niños pequeños, ellos concluyen que sólo los niños mayores revelan ansiedad o aprehensión relacionada ante las amenazas de muerte.

## **2. Conciencia sobre su muerte.**

En 1970, se empieza a investigar en forma sistemática y directa, buscando la respuesta que surge en los niños que padecen una enfermedad terminal: qué sabe el niño acerca de su enfermedad y qué conocimiento tiene de su posible muerte.

Según J. Spinetta (1974), la mayoría de los autores hasta fines de los años 60, estaban de acuerdo con que el niño mayor con una enfermedad terminal, especialmente el adolescente, estaba consciente y ansioso sobre su posible muerte. Para el niño menor de cinco años, la ansiedad tomaba la forma del temor a la separación, soledad y miedo al abandono. Sin embargo, había desacuerdo en cuanto a las reacciones de los niños entre las edades de 6 a 10 años. Se presentaban dos posiciones:

- a. El niño con enfermedad terminal menor de 10 años carece de la habilidad intelectual para formular el concepto de muerte y por lo tanto, si los adultos no se refieren a la seriedad de la enfermedad, el niño no experimenta ansiedad.
- b. Los niños con enfermedad terminal del grupo de 6-10 años, si bien no están conscientes a un nivel conceptual de su muerte, sí saben de que algo serio les está pasando.

En 1971, Waechter llevó a cabo un estudio con niños de 6 a 10 años para medir en

forma objetiva y controlada, las respuestas del niño a la enfermedad fatal. Los resultados señalaron la posibilidad de que el niño no sólo está consciente de su próxima muerte, sino que puede expresarlo con palabras que se relaciona con ella.

El análisis de los resultados de este estudio de 64 niños entre las edades 6 y 10, años, demostraron que:

- A pesar de que sólo dos niños de 16 sabían sus pronósticos, la ansiedad generalizada era extremadamente alta en todos los casos.
- Los niños con pronósticos reservados contaban más historias relacionadas con amenazas a la integridad del cuerpo que el grupo control, indicando que estaban más preocupados por la muerte. Esta autora sugirió que la negación no era un mecanismo de defensa efectivo para bloquear la conciencia y para minimizar el miedo y la ansiedad en situaciones extremas.
- Los niños que se encontraban amenazados por la muerte referían historias donde los temas de soledad, separación y muerte eran mucho más frecuentes.
- Algunos comentarios en las historias no sólo indicaron el desamparo que estos niños sentían, sino también reflejaron que el ambiente no ofrecía apoyo y en algunas ocasiones era abiertamente hostil y punitivo con ellos.

El hallazgo más significativo para Waechter, fue la disonancia entre el grado de conciencia del niño sobre su pronóstico, como se puede inferir de sus historias proyectivas, y la percepción del padre sobre la conciencia del niño. Como se mencionó anteriormente, solamente 2 niños de 16 habían discutido con sus padres

sobre sus preocupaciones acerca de la muerte con sus padres, sin embargo la proporción de las historias relacionadas con la muerte era de un 63 %. Generalmente, los niños daban a los personajes de sus historias, sus propios diagnósticos y síntomas; representaban la muerte en sus dibujos; y ocasionalmente expresaban la conciencia de sus pronósticos a personas ajenas a su familia. Esta disonancia sugiere que el conocimiento de la enfermedad es transmitido al niño por el cambio de afecto en la atmósfera familiar, y por su perceptividad de otras indicaciones no verbales. Cuando el niño observa esta evasión, se aísla.

Spinetta, Rigler y Karon, en 1973, llevaron a cabo un estudio para comprobar las conclusiones del estudio de Waechter, acerca del alto nivel de ansiedad en los niños con pronóstico fatal. Sus conclusiones fueron similares a las de Waechter. Encontraron una diferencia significativa en el nivel de ansiedad en estos niños, al compararlos con niños que padecían otro tipo de enfermedades; a pesar de los esfuerzos que hacían sus familias y el personal hospitalario para que no se enterara, éste conocía la gravedad de su enfermedad.

En el estudio de John E. Spinetta et al, se demostró que el niño de 6 a 10 años muestra preocupación por las amenazas a su integridad y función corporal. Estos mismos autores señalan que los niños realmente saben de su enfermedad y sus posibles consecuencias al acercarse la muerte, aunque no son capaces de hablar sobre su conciencia en términos adultos.

J. R. Morrissey (1964) también cree que el tomar conciencia de la muerte como concepto biológico, puede extenderse hacia niños más pequeños, particularmente en

circunstancias en donde la vida peligra. Sugiere la posibilidad que exista el temor a la muerte en edades tempranas (aproximadamente 3 1/2 años). Los niños a menudo experimentan emociones sin haber verbalizado o conceptualizados los sentimientos involucrados. Éstos expresan su temor por medio de la simbolización. Utilizan el dibujo, la pintura, el juego y los símbolos para manejar su ansiedad.

Este mismo autor observó numerosos dibujos de estos niños. En ellos notó frecuentemente que los niños utilizaban símbolos de muerte pintados con colores oscuros, especialmente de negro y café.

J. R. Morrissey concluyó que los niños manejan el temor a la muerte en diferentes maneras: (a) los niños más pequeños la expresan simbólicamente y fisiológicamente; (b) los niños mayores muestran conductas de acting-out y (c) las niñas tienden a estar deprimidas.

Según Spinetta y Maloney (1975), la conciencia de la seriedad de la enfermedad persiste no sólo en los niños hospitalizados, sino también en aquellos que no lo están. Su estudio encontró los mismos resultados que en los niños hospitalizados, o sea que los niños leucémicos en remisión, estén conscientes de que su enfermedad es muy seria. No sólo expresaron un mayor grado de ansiedad general, sino demostraron también un rechazo a las consultas médicas y estuvieron ansiosos conforme se hicieron más frecuentes.

Los investigadores Kübler-Ross y Furth (1981) encuentran en su experiencia con niños de pronóstico potencialmente mortal que existe en ellos el conocimiento, generalmente a un nivel intuitivo, de su muerte, incluso de la época en la cual ésta acaecerá.

*Cada vez que estudio a los seres humanos enfrentando la muerte, más aprendo sobre los misterios de la vida ."*

**-Elisabeth Kubler-Ross**

#### IV. LA FAMILIA

Kaplan(1973) afirma que a pesar de que el paciente experimenta el stress y lucha por ajustarse, la familia es el sistema social en donde media el stress de sus miembros. La familia intenta proveer las condiciones para facilitar los esfuerzos del paciente por ajustarse. El ajuste individual y la mediación de la familia son fenómenos separados que están íntimamente relacionados y se presentan de una manera simultánea.

Este mismo investigador dice que, cuando la familia se satisface en mediar las funciones efectivamente, aumenta la fuerza del individuo para ajustarse a dicha situación. Pero cuando fracasa en mediar el stress efectivamente, crea un obstáculo adicional para sus miembros, debilita la función mediadora, y puede llegar a peligrar su existencia. Es importante proteger a la familia y darle el apoyo y otros recursos necesarios para sobrevivir a las condiciones del stress. Las familias con un sólo padre u hogares donde hay desacuerdo para enfrentar la enfermedad terminal, se ha encontrado que son familias sitamente vulnerables (Kaplan, 1967).

Existe una cadena de reacciones dentro de la unidad familiar desde el momento en que se da el diagnóstico de una enfermedad terminal en el niño. Todas estas reacciones se encuentran entrelazadas; no se puede tomar ninguna de ellas aisladamente.

Además, como señala Spinetta (1981), el niño con enfermedad terminal depende del apoyo emocional de las personas significativas en su vida, especialmente de sus padres y hermanos.

Este mismo autor, reconoce que el ajuste familiar ante la enfermedad terminal varía de acuerdo a los siguientes enunciados :

1. Si la unidad familiar reconoce las necesidades emocionales del paciente.
2. Si la unidad familiar reconoce las necesidades de los hermanos.
3. Si la unidad familiar reconoce las necesidades de la madre.
4. Si la unidad familiar reconoce las necesidades del padre.
5. Si la unidad familiar reconoce las necesidades médicas del paciente.
6. Si la unidad familiar reconoce las necesidades diarias de los miembros de la familia.

A. El impacto emocional en el paciente  
y familia desde que el diagnóstico es dado:

**1. El impacto sobre los padres:**

Según Kaplan (1975), después que el diagnóstico de enfermedad terminal es dado, la familia tiene que efectuar una serie de tareas :

- 1.- Debe reconocer y aceptar la pérdida de la buena salud de su hijo debido a una enfermedad perseverante y crónica.
- 2.- Debe aceptar el tratamiento doloroso y prolongado al cual el niño debe ser sometido, con la esperanza de que exista una disminución temporal de la enfermedad.
- 3.- Debe estar consciente sobre la posibilidad de la muerte del niño.

4.- Debe tener conciencia de que la edad y la experiencia del niño son factores influyentes en la comprensión de la enfermedad y sus consecuencias.

David Kaplan afirma que estas realizaciones cognitivas involucran experiencias emocionales dolorosas.

Según Spinetta (1973), el ajuste individual efectivo implica llevar a cabo estas tareas lo más rápido posible. El fracaso de tomar una decisión de ajuste rápido constituye una decisión de omisión. El ajuste no exitoso en la enfermedad terminal se pone en evidencia por la negación persistente de la seriedad de la misma, falsas esperanzas de cura sin tratamiento, e intentos de mantener la actitud: "como de costumbre".

En el estudio de Binger *et al.*, se observó reacciones en los padres inmediatamente después de que se había dictaminado el diagnóstico. Éstas iban desde una pérdida de control hasta una tranquilidad externa y una resignación.

Según el estudio de este mismo autor, muchos padres describieron este momento como la fase más dura que tuvieron que enfrentar a través del curso de la enfermedad. Desde el diagnóstico inicial, el curso de la enfermedad y consecuentemente la muerte, los padres experimentaron síntomas y sentimientos de malestar físico, depresión, inhabilidad para funcionar, cólera, hostilidad y sentimientos de culpa (la reacción anticipatoria del proceso del duelo). Además de manifestar todos los aspectos de reacciones anticipatorias del duelo se presentaron también reacciones del duelo subsiguientes, tales como intelectualización, irritabilidad, depresión, somatización, negación y enajenación. Esto gradualmente desaparecía hasta llegar a una aceptación y la resolución de satisfacer todas las necesidades especiales del niño.

Joseph Natterson, et al (1960) han observado que el padre (sexo masculino) encuentra muchas maneras para evitar este compromiso doloroso con su familia. Esta clase de conducta es un mecanismo de adaptación y generalmente indica la necesidad del padre de un apoyo adicional. A pesar de que otras personas pueden percibir esta conducta como falta de interés o de preocupación, es una manera para él de evitar el dolor. Tal evasión, sin embargo, deja a la madre a menudo desprotegida de apoyo. El padre que manifiesta esta conducta debe de ser ayudado a expresar sus sentimientos dolorosos y ver el efecto que en su familia produce.

Otro punto que mencionan Joseph Natterson et al, (1960,) es que el temor a la muerte en el niño, representa para la madre\* una amenaza simbólica de muerte. Consecuentemente surgen reacciones ante esta amenaza.

Estos mismos investigadores afirman que las madres muestran una respuesta trifásica - inicial, intermedia, y terminal; en cada fase aparecen característicamente ciertas funciones del ego.

En la primera fase, la madre negaba la realidad. En la segunda, aceptaba el diagnóstico y dirigía su energía en buscar medidas realísticas que podían ofrecer alguna esperanza para salvar a su hijo. En la tercera fase, la madre ponía interés a su mundo exterior; ya no se concentraba sólo en su hijo, su interés por él era menos agudo y menos doloroso.

Inicialmente, la mayoría de las madres en el estudio de Joseph Natterson et al, después de escuchar el pronóstico de su hijo, se mostraron tensas, aisladas y rápidamente lloraban. Reaccionaban de una manera incrédula, negando el

\* Se ha referido a la madre porque la relación madre-hijo es referida generalmente como la relación interpersonal más intensa recíprocamente.

diagnóstico de la enfermedad . La madres querían estar más tiempo con sus hijos. Deseaban de una manera irracional, probar cualquier tratamiento médico nuevo que podría dar una esperanza de cura. En esta etapa, las madres generalmente mostraban algún grado de culpa sobre la enfermedad del hijo, preguntándose qué pudieron haber hecho de malo.

Joseph Natterson explica de una manera psicodinámica estas manifestaciones, dice que la negación es la función del ego más prominente en esta primera etapa. El anuncio traumático del diagnóstico y el pronóstico constituye una ruptura inmediata de una relación objetal normal madre-hijo; se produce una regresión.

Explica este autor, que los esfuerzos en prolongar la vida del niño son típicos en la madre durante la segunda fase. Ella ha abandonado la negación consciente, pero la conducta realista revela que la esperanza de salvar a su hijo permanece. La esperanza que tiene la madre por esforzarse para salvarlo, es gradualmente reducida. En esta etapa, ella se desliga emocionalmente de su hijo. El **proceso del duelo** empieza. Ahora, la madre no solamente está interesada en el tratamiento de la enfermedad, sino también le interesa satisfacer las necesidades emocionales del niño.

Según Natterson, la etapa final consiste en la aceptación de la muerte del niño, que hasta este momento no estaba presente en la madre. La separación del niño no es un problema adaptivo para la madre. Por primera vez, aparece el deseo de la muerte del niño para que ya no sufra; este deseo es ampliamente expresado. Cuando muere el niño, existe una expresión combinada de tranquilidad, pena y alivio.

Spinetta y Kard (1981) observaron que los padres que se encontraban más adaptados después de la muerte del niño, eran porque :

1. Tenían una filosofía espiritual consistente sobre la vida durante el curso de la enfermedad que ayudó a aceptar el diagnóstico y el ajuste de sus consecuencias.
2. Tenían el apoyo de una persona, con quien podían contar en cualquier momento (usualmente el esposo o esposa).
3. Habían brindado toda la información necesaria al niño. Además, le dieron el apoyo emocional adecuado de acuerdo a la edad y al nivel de desarrollo.

### **2. El impacto sobre los hermanos:**

Earl Grollman (1967), ha observado que uno o más hermanos de la familia muestran patrones conductuales significativos que indican alguna dificultad en adaptarse. Los problemas incluyen enuresis severas, dolores de cabeza, pobre rendimiento escolar, fobia al colegio, depresión, ansiedad de separación severa y dolores de estómago persistentes. Muchos se quejan de que sus padres y amigos brindan demasiada atención al hermano enfermo. A menudo, los hermanos presentan sentimientos de culpa y miedo a sufrir la misma enfermedad mortal. Creen que la preocupación de sus padres por el hermano enfermo es un rechazo hacia ellos. En sus propios estilos, ellos tienen reacciones anticipatorias de duelo.

Elisabeth Kübler-Ross opina que el deseo normal de búsqueda de atención puede crear un problema especial a los hermanos del niño por la enfermedad terminal, pues en muchos casos los hermanos responden con negatividad creciente hacia el paciente cuando los padres lo miman mucho.

Con la culpabilidad parental y la sobreprotección se observa que los hermanos muestran conductas de acting-out- comienzan a quejarse y después a desarrollar eventualmente trastornos psicósomáticos- con el propósito de obtener alguna atención y compartir esos privilegios.

También esta misma autora afirma que en algunas ocasiones los hermanos desean la muerte del enfermo para volver a la normalidad en el hogar.

Después de la muerte del paciente, el miedo y la culpa acompañan a estos niños. Con los padres ocupados en sus propias penas, las conductas de sus otros hijos son inadvertidas. Según dice Kübler-Ross, hay poca comprensión sobre la inquietud interna que el hermano atraviesa durante esta crisis.

Sin embargo, es importante recordar que cada padre y hermano reacciona individualmente a la enfermedad terminal, de acuerdo con la estructura de su personalidad, experiencia pasada, crisis actuales, significado particular y las circunstancias especiales asociadas con la pérdida que le amenaza. Para ayudarlos, se debe de conocer a cada uno y su relación con el niño enfermo; cómo reaccionan al diagnóstico inicial, cómo empiezan el proceso del duelo y como se ajustan a él. Debe también saberse algo de sus creencias acerca de la vida, muerte y religión, sus respuestas a crisis previas, sus preocupaciones actuales y si poseen recursos de apoyo.

### **3. Reacciones del niño enfermo ante la atmósfera familiar**

En un estudio de Spinetta, Rigler y Karon (1974) observaron en el niño leucémico moribundo la existencia de un creciente sentimiento de separación

psicológica de las demás personas, del hospital y de lo que lo rodea. Esta distancia aumenta aún más con las hospitalizaciones posteriores y cuando la muerte se hace cada vez más cercana. Concluyen que el niño muere solo, psicológicamente aislado de los demás.

Muchos investigadores han detectado que los padres también sienten este creciente sentimiento de separación de su hijo moribundo. Los padres tienen sentimientos ambivalentes. Por un lado, desean dar todo el afecto necesario en las pocas semanas o meses de vida que le quedan al niño; pero por el otro, perciben un creciente sentido de separación de sus sentimientos y compromisos con él, protegiéndolos para cuando la muerte ocurra (Binger, Ablin, Feurstein, Kushener, Zoger, y Mikkelsen, 1969).

Spinetta (1978) estudió los patrones de comunicación de la familia y del niño. Encontró un alto índice de ansiedad y distanciamiento del niño hacia las figuras significativas de su vida. El autor considera que esto está relacionado directamente con los patrones familiares de comunicación en relación con la enfermedad. Los niños cuyas madres adoptan una actitud abierta y honesta de comunicación en la familia en relación con la enfermedad, los tratamientos y los efectos potenciales tienen un mejor concepto de sí mismos y son menos defensivos que los niños cuyas madres adoptan una actitud más cerrada, en cuanto a la discusión de la enfermedad y sus posibles consecuencias.

Kliman observó que los pacientes informados sobre su enfermedad reportaron una relación mucho más significativa con su familia como nunca antes habían tenido. Este autor cree que esto se debe a la discusión franca del diagnóstico y a la comunicación abierta entre la familia.

Así como los padres intentan proteger al niño sobre las implicaciones de la enfermedad, los niños mayores intentan de igual forma proteger a sus padres. Los niños que se encuentran más solos reconocen que sus padres no desean que ellos se enteren del diagnóstico.

El no permitir una discusión, información y explicación de los procedimientos médicos generalmente ocasionan perturbaciones emocionales, tales como el negativismo extremo, resistencia, depresión y apatía. Todo niño debe de tener la oportunidad de informarse sobre su condición y los procedimientos médicos a que necesita ser sometido. Es más humano compartir las ansiedades con él que abandonarlo en una lucha solo e indefenso. Es falso pensar que los hechos van a asustarlo más que sus fantasías. Poco en la vida real puede compararse con las torturas del mundo de la fantasía (M. V. Bührmann, 1970).

*"Aquellas personas que aprenden a  
conocer a la muerte y a pelearla,  
en lugar de temerle, se convierten  
en nuestros maestros de la Vida."*

Elisabeth Kubler-Ross

## V. EL AJUSTE DEL NIÑO EN LA VIDA ESCOLAR

Los niños con enfermedad terminal, son aún niños; no han perdido el potencial para crecer y desarrollar. Los avances médicos han hecho posible que pasen menos tiempo en el hospital y más tiempo en sus hogares y colegios. Después de que el niño ha sido dado de alta del hospital, el paciente retorna a su familia, colegio, amigos, y comunidad.

El retorno es un proceso estresante que afecta tanto al paciente como a su familia. El niño retorna a su comunidad, su familia, su grupo de amigos y al colegio. Generalmente retorna con serios temores. El haber tenido una operación quirúrgica que lo halla dejado "diferente" en comparación con sus amigos, lo afecta. La pérdida del pelo debido a la quimioterapia y la pérdida de peso representan cambios angustiosos en la imagen corporal del niño. Las amputaciones requieren de un período de rehabilitación difícil, durante el cual ajustes emocionales y físicos deben de ser hechos. Sin ayuda en estas áreas, puede existir un riesgo en el cual el niño se aísla y se aliene del grupo de amigos, y puede volverse otra vez dependiente, y mostrar una conducta infantil. Se le debe de permitir expresar su miedo al regresar a su casa y al colegio; tal vez necesite ayuda en manejar su primer encuentro con sus amigos.

Lynn Kagen-Goodheart (1977), enfatiza la necesidad para el paciente de regresar al colegio y amigos para que así pueda aumentar su adaptación y su crecimiento emocional.

Burton afirma que las necesidades educacionales de los niños inválidos o con enfermedad terminal, no difieren de las de los niños sanos. Una experiencia positiva del colegio puede minimizar las respuestas emocionales inadecuadas del niño respecto de su enfermedad, ayudándolo a que se sienta social y académicamente aceptado. A menudo, los niños no quieren ir al colegio al principio. En este tiempo, el permitir que hable sobre su ansiedad y ayudarlo a que la trabaje, no sólo es productivo sino necesario.

La reacción del niño enfermo al regresar al colegio, se ilustra en el siguiente caso:

Billy, edad 9 años, paciente leucémico en remisión. Rehusaba regresar al colegio después de que fue dado de alta del hospital. Tenía pesadillas frecuentes y lloraba cada mañana cuando su madre lo despertaba para que fuera al colegio, no le decía a su mamá que era lo que estaba malo. Ella se preocupó y habló con una psicoterapeuta.

Cuando la psicoterapeuta habló con el niño, se vió claro que la ansiedad que tenía se relacionaba con la pérdida del cabello y el tener que utilizar peluca. Se le preguntó que pensaba que los niños iban hacer cuando lo miraran, y él dijo, "Ellos se reirán de mí y se van a burlar de mi peluca!" También tenía miedo de que los otros niños iban a jalarle la peluca y lo iban a ver calvo. Esto no era un miedo irreal, ya que esto ha pasado muchas veces. Billy y la psicoterapeuta hablaron de cómo él podía manejar tal situación y qué era lo que él iba a decir si sus amigos necesitaban una explicación del por qué había perdido el cabello. Billy decidió que la explicación adecuada era decirles que estaba enfermo y por eso, tomaba medicamentos muy fuertes que le hacían perder el cabello, pero cuando dejara de tomarlos, le iba a crecer. También hablaron de cómo iba a ser especialmente duro para él el primer día del colegio debido al cambio de apariencia física que había tenido. Él reconoció que se había acostumbrado a ver a sus otros amiguitos del hospital en las mismas condiciones; se le hizo claro que a sus amigos del colegio les iba a pasar lo mismo eventualmente. Tomó muchas sesiones el discutir estos miedos antes de que Billy se mostrara seguro para ir al colegio; pero cuando finalmente fue, él se encontraba feliz porque sus amigos íntimos lo trataron bien y lo incluyeron en sus juegos como antes. Otros niños se le quedaban viendo, esto lo hacía sentirse torpe y excluido. Sin embargo, a través del trabajo que hizo con la psicoterapeuta y con la continua exposición a grupos de amigos, Billy se reajustó lentamente a su ambiente y fue capaz de funcionar adecuadamente en su colegio (Kagen-Goodheart, 1977).

La primera tarea en el tratamiento es ayudar al niño a verbalizar su miedo, teniendo en cuenta cómo se siente más cómodo para adaptarse a este stress específico.

Para tratar con los cambios físicos, no sólo el paciente sino también el colegio necesitan una preparación para el período de ajuste y rehabilitación. Por ejemplo, los maestros deben de estar preparados en tratar al niño normalmente y mantener las mismas expectativas de los otros alumnos. Esto hará que el niño no se sienta diferente. También el colegio debe saber el tiempo que él necesitará ausentarse por su tratamiento. Necesitará clases especiales para mantenerse al día; de esta manera, el niño se sentirá con menos temor de regresar al colegio. Durante el período de latencia, la competencia académica es extremadamente importante para el niño; puede representar la única área de su vida en donde él se sienta con un sentido de control y de conocimiento. Si esto no sucede, puede que el niño se sienta descorazonado y por lo tanto ya no quiera regresar, lo cual provocará un aislamiento social.

En cuanto al rendimiento escolar, Patricia Deasy-Spinetta, ha observado que los niños con enfermedad terminal sí muestran algunos problemas escolares; éstos no son de naturaleza patológica. Estos problemas son: dificultad en completar sus tareas, en concentrarse y poca energía. También a un nivel emocional, muestran dificultad en tratar cosas nuevas, en iniciar actividades y en expresar libremente sus sentimientos positivos o negativos (cólera, tristeza, frustración, confusión, felicidad, amor, etc). Mantienen una postura de protegerse a sí mismos. Las investigaciones han revelado que los niños en remisión y con tratamiento y los que han sufrido recaídas están con mayor riesgo de tener problemas escolares, que los pacientes con una remisión a largo plazo.

## VI. CONCLUSIONES

A través de la revisión que se hizo sobre los diferentes estudios acerca de la ansiedad del niño con enfermedad terminal se ha llegado a las siguientes conclusiones:

1. Aunque el niño enfermo no hable directamente sobre la muerte, sus miedos y temores son reales y dolorosos, y estén estrechamente relacionados con la seriedad de su enfermedad.
2. Los niños con enfermedad terminal tienen el conocimiento, generalmente a un nivel intuitivo, de su muerte, incluso de la época en la cual ésta acontecerá.
3. La habilidad de conceptualizar la muerte, se acelera cuando el niño se enfrenta a la muerte a una edad temprana.
4. El nivel de ansiedad y aislamiento que experimentan estos niños está relacionado directamente con los patrones familiares de comunicación en relación con la enfermedad.
5. El proceso de duelo se ha observado que empieza antes de que el niño muera, tanto en los padres como en los hermanos.
6. La comunicación reduce los sentimientos de soledad, depresión y confusión. El

darle al niño la oportunidad de expresar sus sentimientos positivos y negativos , le permiten tener un concepto de sí mismo más sano y le permite disfrutar más de la vida.

## VII. RECOMENDACIONES

El niño enfermo puede beneficiarse de muchas formas por la atención apropiada a sus necesidades físicas, mentales y emocionales.

Es recomendable que los padres lleven una vida normal, incluyendo los intereses fuera del hogar. El paciente debe formar parte del grupo familiar cuando sea posible y pueda esperarse que asuma responsabilidades proporcionales a su capacidad física. De este modo, podrá ver que su vida tiene un fin y sentirá satisfacción de logro.

Otro punto muy importante es que al niño enfermo se le debe conceder tiempo para trabajar y jugar. Puesto que la preocupación principal de muchos niños en edad escolar es que se estén rezagando en el colegio, es apropiado que reciban la enseñanza junto a la cama.

En el tratamiento del niño enfermo, sería de gran utilidad incluir un programa psicológico. Las técnicas de terapia de juego, terapia familiar, hipnosis, relajación y otras son de gran utilidad para aliviar el dolor y disminuir la ansiedad.

Dicho programa debería de contener información acerca del hospital mismo, del personal que entrará en contacto con el niño y de los procedimientos médicos a los que será sometido. Es importante que el niño comprenda que el tratamiento es beneficioso para él.

Estos niños deben ser atendidos por un personal que comprenda y empatice con su situación. Debe facilitar la expresión de los temores y fantasías , y lograr así, el alivio de su tensión emocional. Esto fomentará su confianza en él y disminuirá su miedo a los procedimientos terapéuticos y a lo desconocido.

La satisfacción de las necesidades emocionales, se traduce en un paciente calmado y cooperador que confía en el tratamiento aplicado y de las personas que lo rodean.

La comunicación libre y honesta desvanecerá la conspiración de silencio que a menudo rodea a los niños con enfermedad terminal y que solamente fomenta la angustia, la soledad y el aislamiento.

BIBLIOGRAFIA

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. AJURIAGUERRA, J. de  
Manual de psiquiatría infantil. París: Toray Masson, S. A., 1979.
2. BACKWIN, H. y Ruth Morris  
Desarrollo Psicológico del Niño. México, D.F.: Editorial Interamericana, 1974.
3. BIBACE, Roger y Mary E. Walsh  
"Development of Children's Concept of Illness". Pediatrics, Vol. 66, No. 6, December, 1980, pp. 912-917.
4. BINGER, C.M., A. R. Ablin, R.C. Feurstein, J.H. Kushner, S. Zoger y Cinthia Mikkelsen  
"Childhood Leukemia. Emotional Impact on Patient and Family". The New England Journal of Medicine, Vol. 280, No. 8, February, 1969, pp. 414-418.
5. BUHRMANN, M. B.  
"Death: the Psychological Significance in the Lives of Children." South Africa. South African Medical Journal, May, 1970, pp. 586-589.
6. FREUD, Anna  
"The Role of Bodily Illness in the Mental Life of Children. The Psychoanalytic Study of the Child, 7". New York: International Universities Press, pp. 69-81, 1952.
7. GROLLMAN, Earl  
Explaining Death to Children. USA: Beacon Press Boston, 1967.
8. KAGEN-GOODHEART, L.  
"Reentry: Living with Childhood Cancer". American Journal of Orthopsychiatry, Vol. 47, No. 4, October, 1977, pp. 651-658

9. KÜBLER-ROSS, Elisabeth  
On Children and Death. New York: Macmillan Publishing Company, 1983.
10. KÜBLER-ROSS, Elisabeth  
On Death and Dying. New York: Macmillan Publishing Company, 1979.
11. LEYN, Rita M.  
"Terminally Ill Children and Their Families: A Study of the Variety of Responses to Fatal Illness": Maternal Child Nursing Journal . pp179-188.
12. MORRISEY, James R.  
"Death Anxiety in Children with a Fatal Illness." American Journal of Psychotherapy, Vol. 18, October 1964, pp. 606-615.
13. MUSSEN, Paul, J. Conger y J. Kagan  
Desarrollo de la Personalidad en el Niño. México: Editorial Trillas, 1979. 878p pp.
14. NATTERSON, Joseph M. y Alfred G. Knudson  
"Observations Concerning Fear of Death in Fatally Ill Children and Their Mothers". Psychosomatic Medicine. Vol 22, No. 6, 1960. pp.456-465.
15. PRUGH, Dane, MD y Lloyd O. Eckhardt, MD  
"Children's Reactions to Illness, Hospitalization and Surgery". Child Psychiatry. Chapter 36, pp. 2100-2107.
16. SIMONTON, C. y S. Matthews-Simonton  
Getting Well Again. New York: Bantam Books, 1981.
17. SPINETTA, John, David Rigler y Myron Karon  
"Anxiety in the Dying Child". Pediatrics, Vol. 52, No. 6, December 1973, pp. 841-845.

18. SPINETTA, John  
"The Dying Child's Awareness of Death. A Review". Psychological Bulletin. Vol. 81, No. 4, April, 1974 . pp. 256-260.
19. SPINETTA, John, y Lorrie J. Meloney.  
"Death Anxiety in the Outpatient Leukemic Child". Pediatric. Vol. 56, No. 6, December, 1975. pp. 1034-1037.
20. SPINETTA, John . David Rigler y Myron Karon  
"Personal Space as a Measure of a Dying Child's Sense of Isolation". Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol. 42, No. 6, 1974. pp. 651-656.
21. SPINETTA, John y Patricia Deasy-Spinetta  
Living with Childhood Cancer. Sta. Louis Missouri: C. V. Mosby Company, 1981.
22. SPINETTA, John y Patricia Deasy-Spinetta  
Talking with Children with a Life-Threstening Illness. A handbook for Health Care Professionals, 1979.
23. WAECHTER, Eugenia  
"Children's Awareness of Fetal Illness". American Journal of Nursing. Vol. 71, No. 6, June, 1971. pp. 1168-1172.

