

El niño ante la enfermedad grave y la muerte

Haurra gaixotasun larri eta heriotzaren aurrean

A. Lasa

Psiquiatra Infantil

Correspondencia: Centro de Psiquiatría Infanto-Juvenil Uribe, Alongo Barri 7 bis, 48990 Algorta.

INTRODUCCIÓN

Paralelamente a los progresos médicos, a los mejores resultados terapéuticos y al alargamiento de la vida de los pacientes, el interés hacia las reacciones psicológicas que acompañan a la enfermedades somáticas graves (ESG), se ha ido incrementando en las últimas décadas, a partir de los años 50 en EE.UU, y posteriormente en Europa.

El incremento de niños afectados por enfermedades crónicas, antes mortales pero ahora crónicas, ha desplazado la problemática de la supervivencia hacia la de su calidad de vida. La gran frecuencia de enfermedades crónicas de gravedad variable (diabetes, asma, epilepsia), pero también de potencial letal (cáncer, leucemias, hemofilia + SIDA), así como las secuelas de accidentes graves (quemaduras severas, invalidez post-traumática), han generado numerosas experiencias compartidas entre pediatras y psiquiatras de niños y adolescentes (allí donde la psiquiatría -infanto-juvenil- de enlace dispone de medios para mantener una actividad regular de interconsulta derivada de las numerosísimas situaciones clínicas generadas por servicios pediátricos mucho más voluminosos).

Estas experiencias demuestran de un lado la mayor incidencia, prácticamente el doble, de dificultades psicológicas y de trastornos psiquiátricos en los niños afectados por enfermedades crónicas, que necesitarían un abordaje terapéutico específico, pero además, cuando éste se realiza sistemática y regularmente, una mayor eficiencia y un mejor cumplimiento y seguimiento de las terapéuticas somáticas por ende, y una mejoría de las limitaciones, pronóstico y calidad de vida del enfermo crónico.

Sin embargo en esta exposición me limitaré a considerar como ESG aquellas que reúnen dos características: 1. Que comprometen el pronóstico vital de manera inevitable o con un riesgo importante. 2. Que cur-

san con conservación de la conciencia suficiente para que el sujeto sea capaz de reconocer este riesgo (y que falta en los comas por alteración neurológica severa, por ej.).

Las ESG suponen una ruptura brutal en la vida del sujeto, y de su familia, que se encuentran así confrontados a la inminencia de la muerte.

Las enfermedades incluidas en estas características son muy numerosas (cáncer, trasplantes de órganos, enfermedades neurológicas graves) y en constante aumento, y están determinando un progresivo interés en medios hospitalarios y ambulatorios (los seguimientos cada vez más prolongados, y la tendencia a acortar las hospitalizaciones está desplazando esta población hacia la atención extra-hospitalaria).

En la exposición se dará prioridad a las dificultades y reacciones psicológicas «normales» o habituales en estas situaciones, entendiendo que las reacciones psíquicas patológicas, cuya frecuencia ya hemos dicho que es mayor en estos casos, entran ya en el terreno del abordaje especializado por parte de la psiquiatría infanto-juvenil.

EL CONCEPTO DE MUERTE Y SU DESARROLLO EN EL NIÑO

El niño que sufre una enfermedad prolongada y/o grave siempre va a tener progresivamente *conciencia clara de la inminencia de su propia muerte*.

Para comprender las *actitudes, modificaciones afectivas y reorganizaciones defensivas* con las que responderá a una situación que le desborda y para la que ni él ni su entorno estaban preparados, es necesario recordar y situar las relaciones conscientes e inconscientes que todo niño mantiene con *la idea de la muerte y su evolución progresiva a lo largo del desarrollo*:

- Antes de los 5 años la muerte es sólo ausencia, desaparición y reaparición (sim-

bolizable a través del juego y del lenguaje).

- Entre los 5-10 años va apareciendo y evolucionando el concepto de muerte. Durante largo tiempo «muerto-vivo» no son conceptos incompatibles, ni amenazadores (morir = otra manera de vivir; los muertos = categoría particular de seres vivos). Progresivamente la significación de vivo y muerto se va enriqueciendo: «vivo» = lo que se mueve, come, tiene atributos corporales; «muerto» = insensible, inmóvil. Se va asociando a las representaciones y ritos sociales (ataúd, tumba, entierro...).
- El carácter de *irreversibilidad* se va adquiriendo progresivamente sólo a partir de los 8 años, de la ausencia provisional - temporal > a la definitiva. Igual ocurre con la irrevocabilidad: inicialmente = «accidente»... súbito, violento, mortal. Ligado a la idea de asesinato y a la culpabilidad: «muerto» = «aquel a quien se puede matar o se ha matado». Más tarde aparece la noción de la muerte como necesidad inexorable del orden vital, «todos se morirán....pero solo de viejos».
- El carácter de *universalidad*, de proceso vital ineludible que nadie puede evitar, la idea de descomposición y *degradación* corporal son sin duda las nociones más difíciles de integrar en el universo conceptual para el niño...; y para el adulto !.
- La resistencia a aceptar el carácter de irreversibilidad y a negar y/o controlar el terror que produce la idea de corrupción corporal irreversible vinculada a la muerte explica la importante y constante presencia en el mundo imaginario infantil de *las figuras del fantasma y del esqueleto*, auténticos «muertos vivientes» siempre dispuestos a volver del más allá y representaciones que pueden ser manejadas y situadas por la

creatividad del niño entre el placer lúdico y el humor y el fácil deslizamiento al miedo-terror.

Esta evolución en la elaboración de las ideas, conceptos y fantasías que el niño tiene sobre la muerte *depende de factores múltiples*:

- La manera como el entorno vive y presenta la muerte al niño.
- Las características de su desarrollo psicoafectivo (por ejemplo, temores hipocóndricos, fobia a las enfermedades, ansiedad y experiencias de separación, etcétera).
- Su experiencia personal de la muerte (enfermedades o muertes en el entorno próximo y evidentemente la/s suya/s propia/s).

LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA / GRAVE EN EL NIÑO

Va a modificar brutalmente su vida, marcada por el sentimiento de «no ser como los demás». Esta nueva situación - identidad va a modificar su *status* en la familia al verse sometido a nuevas y numerosas amenazas y agresiones ligadas en forma confusa e indisoluble a la progresión de la enfermedad y a las inevitables exploraciones y medidas terapéuticas impuestas (limitaciones de actividad o de alimentación, exploraciones dolorosas, efectos secundarios medicamentosos).

La experiencia más angustiosa resultará ser la *modificación de la relación con su propio cuerpo*:

- Modificaciones ligadas a la enfermedad o al tratamiento (desde las más «estéticas» hasta las más «deformantes» y «mutilantes»: edemas, alopecia, amputaciones...).
- Fantasías de mutilación y sensaciones de manipulación, vigilancia, atención y hasta agresión de su cuerpo condicio-

nan un auténtico sentimiento de desposesión de su propio cuerpo.

En consecuencia el niño va a desplegar su curiosidad hacia lo que ocurre (en torno a su cuerpo) desarrollando *diferentes actitudes* que oscilan desde el extremo de una actitud de indagación activa hasta una actitud de repliegue y desinterés extremo (que hasta puede llegar a dar una impresión de ([pseudo] deficiencia).

En términos generales el niño suele saber de su enfermedad mucho más de lo que imaginamos padres y médicos. Suele mantener una *actitud de indagación activa* pero discreta. Si está hospitalizado, «espía» cualquier diálogo, capta la importancia de ciertas expresiones y términos, interroga a otros niños enfermos. Frecuentemente tiende a «dar un sentido» a su enfermedad, a menudo en un registro de culpabilidad y de castigo («esto me/nos ocurre porque hice/hicimos tal cosa»).

Otras veces la reacción es de *expectativa inquieta y ansiosa*. Tratando de evacuar su profunda angustia interior hacia fuera, el niño manifiesta un estado de *sub-excitación e inestabilidad*, con una actitud de hipervigilancia y ávida busca de contacto, que puede llegar hasta la provocación permanente de la familia y del personal sanitario, cuya intervención demanda desesperadamente («aunque sea para reñirme o decirme que esté quieto, que me digan algo»- «prefiero que me peguen a que me olviden»).

El rechazo de contacto, el *repliegue y el aislamiento*, con tendencia al *desánimo* y la *tristeza silenciosa*, que recuerda al «hospitalismo» descrito por Spitz, es más frecuente en niños pequeños.

También pueden adoptar actitudes de *sometimiento pasivo y docilidad extrema* que contrastan con otras manifestaciones de signo contrario, *rechazo de cuidados, rebeldía con agresiones verbales o hasta físicas*. A veces el mismo niño manifiesta ambos tipos

de reacción en períodos sucesivos o hasta simultáneamente. Incluso algunos muestran a la vez una *negación masiva* y agresiva de su situación («dejadme en paz porque no tengo nada») y un curioso mecanismo de formación reactiva e *identificación con el agresor* («voy a ser mejor médico que tú para tratar mejor a los niños enfermos»). Los contrastes entre una negación de su evidente enfermedad (proyectos ilusorios) y un perfecto conocimiento de su gravedad son tan frecuentes (también en enfermos adultos), que ya no sorprenden a nadie que esté familiarizado con estas situaciones.

Merece particular mención la reacción, muy frecuentemente observada sobre todo en los *adolescentes afectados de enfermedades crónicas* de negar su enfermedad o de rebelarse a aceptarla con una reacción de graves consecuencias, el *abandono de las medidas terapéuticas o de las restricciones impuestas* (toma de insulina o renuncia a dulces en el diabético; olvido de medicación antiepiléptica o consumo «arriesgado» de alcohol por parte de un epiléptico, por ej.).

Diferentes factores influyen y determinan estas tan variadas actitudes con que reaccionan, entre ellas: su edad, la personalidad anterior, la calidad del entorno familiar (¡y también la del sanitario!).

Capítulo aparte merecen las *actitudes ante la proximidad de la muerte*, que se observan en particular en niños mayores y adolescentes, y que se asemejan a las descritas clásicamente por Kübler-Ross en los adultos.

El primer tiempo es de *rechazo y negación total* («se han equivocado» «no tienen ni idea» «iremos a otro sitio»), actitudes defensivas que tienen su utilidad puesto que permiten atenuar el choque del anuncio diagnóstico, pero que pueden confinar al niño en la soledad y el aislamiento («si él no se quiere enterar yo no se lo voy a decir»).

Progresivamente van apareciendo signos de *cólera, irritación y agresividad* (contra familia o cuidadores, contra Dios...) y de «regateo» a veces con características mágico-infantiles, destinadas a retrasar o modificar el destino fatal del proceso.

La progresión imparable de la enfermedad se suele acompañar de sentimientos de *depresión*, en general silenciosa, que conviene respetar porque es preparatoria de la separación y pérdida de seres queridos y facilita el paso a la fase final de aceptación, pero que sin embargo es muy dolorosa para el entorno que sólo puede, en el mejor de los casos, compartir su impotencia.

La fase final de *aceptación* de la muerte suele acompañarse de un vacío de sentimientos, de un despegamiento de todo y todos, de reposo final. La actitud de «dejar-me descansar en paz», con desaparición progresiva de la comunicación verbal, suele «sintonizar» con la actitud defensiva de un entorno impotente («mejor dejarle tranquilo»). Sin embargo hay que insistir en la importancia que en esos momentos tiene la presencia física y el acompañamiento, y en particular el contacto táctil y visual (caricias y miradas). Tanto adultos, como aún más los niños, padecen y se benefician de una regresión a formas de apego arcaicas, que protegen de la amenaza de separación desgarradora y abandono definitivo e inminente provocada por la muerte real. A veces en esta situación se asiste a un diálogo de una autenticidad estremecedora, muy estructurante para los que sobreviven. Pero más frecuentemente se instala una comunicación paradójica («te veo muy bien» «ya volveré la semana que viene») que permite al entorno escapar de un enfrentamiento insoportable y demasiado doloroso, y que puede generar posteriormente un sentimiento culpable de haber huido de una despedida, que dificulta la superación del proceso de duelo.

LAS ACTITUDES DE LA FAMILIA Y CUIDADORES (CARACTERÍSTICAS Y ORIENTACIONES)

Conviene insistir en que el niño tiene conciencia clara de su muerte inminente y que, si se le da ocasión, habla claramente de su idea de la muerte, de sus temores y de sus deseos al respecto. Las *actitudes de padres y cuidadores hacia el niño* que sabe de la gravedad de su situación son de gran importancia.

Todos los especialistas en la cuestión han señalado la necesidad de proporcionar una formación psicológica específica a los profesionales que trabajan habitualmente con niños afectados de enfermedades letales. También la presencia de un psicólogo-psiquiatra en estos equipos para comprender las reacciones y actitudes del niño ante la enfermedad así como las contra-actitudes de los adultos ha sido ampliamente recomendada. Sin embargo tal presencia no debe ni puede descargar sobre este profesional el hacerse cargo, en exclusiva, de los múltiples problemas psicológicos que se generan y que irradian tanto a la familia como a los equipos terapéuticos.

Una verdadera «*conspiración de silencio*» es habitual alrededor del niño enfermo y suele inducir en estas actitudes de repliegue y mutismo, que *aumentan su aislamiento y su vivencia de abandono*. Además incrementa la culpabilidad del niño que inhibe su curiosidad y su deseo de saber y preguntar.

Permitir y favorecer que el niño hable de su enfermedad, responder a sus preguntas, gradual y parcialmente pero sin mentiras ni incoherencias, suele producir un gran alivio y permite una progresiva relación de confianza.

Las *revelaciones brutales* («tiene que saber toda la verdad») sin ninguna preparación previa, constituyen la actitud contraria, especie de «huida hacia delante» con la que el adulto se desprende de su propia angustia, y que suele romper la posibilidad de establecer una relación de confianza y de

confidencia. Decir por ej.: «te quedan pocos meses de vida porque tu enfermedad no tiene curación» puede ser demoledor y no tiene ninguna ventaja ni es más veraz que: «es muy grave y te puedes morir pero (con tus padres/ con los médicos) vamos a hacer todo lo que podamos para que vivas más tiempo», o que «vamos a evitarte que tengas dolores y no te dejaremos solo, así que preguntanos todo lo que quieras».

Es imposible sistematizar rígidamente «pautas» o «protocolos» de lo que se debe responder a cada niño en cada situación. Dependerá de un *análisis cuidadoso de cada situación* que tendrá en cuenta: la demanda del niño, su edad, la evolución de su enfermedad, la naturaleza e intensidad de sus temores y angustias, la calidad del apoyo familiar y su nivel socio-cultural, y las características del equipo y recursos terapéuticos. En particular, la experiencia demuestra la importancia de no prometer nunca la oferta de algo que no se podrá cumplir.

Es importante que el profesional y la familia estén informados de *los temas* que el niño puede ir desplegando, si la relación de confianza lo permite. Enumeraremos algunos de los más frecuentes.

La evocación por parte del niño de las *consecuencias de su desaparición* (reacciones de su familia, tristeza de sus familiares, destino de sus objetos) o de sus *sueños y proyectos no realizados*, enunciados a veces de forma aparentemente ilusoria («vamos a ir a...» «de mayor voy a ser...») suele ser habitual si el adulto está dispuesto a este difícil, doloroso y beneficioso diálogo.

La *angustia de la muerte* siempre está presente. La idea del más allá como viaje hacia algo desconocido y terrorífico, y de la imposibilidad de controlar el momento de su muerte, que puede llegarle «de repente», suelen ser habituales.

Pero sin duda *las angustias más inquietantes son las de tipo narcisista, amenaza de su integridad corporal y de su imagen* cara a los demás «así nadie me quiere», siempre acompañadas de *sentimientos de exclusión y abandono y en definitiva de la pérdida del amor*. Temores que no son sólo imaginarios pues a menudo los adultos, víctimas de su propio dolor, inician cuando el final se acerca, un proceso de alejamiento que anticipa el proceso de duelo.

La *relación entre cuidadores y familia* es otro capítulo importante.

Las reacciones al anuncio del diagnóstico fatal, y a la necesidad de un proceso exploratorio a menudo doloroso y decepcionante, a la sucesión de remisiones y «aggravamientos» o al acercamiento de una evolución fatal inevitable, son situaciones que condicionan actitudes y reacciones, por ambas partes, que pueden causar un alivio o evitar un dolor sobreañadido, tanto al niño como a los demás, mejorando las relaciones terapéuticas y protegiendo a todos de malentendidos o agresiones inútiles.

Suelen catalogarse dos tipos / polos de reacción en los equipos cuidadores y en las familias (y ambos tienen ventajas e inconvenientes).

Los grupos «*fóbicos*», respondiendo a la tendencia natural a huir de la situación an-

gustiosa, la muerte, se organizan cuando lo fundamental es evitar un fondo permanente de ansiedad que aflora fácilmente, por procedimientos de distanciamiento (limitando o escapando de los encuentros espontáneos), o refugiándose tras actitudes «técnicas» deshumanizadas, o tras una jerarquía piramidal muy rígida.

Los grupos «*fusionales*», por el contrario (desarrollando una actitud contrafóbica), se organizan cuando el predominio de una culpabilidad excesiva y la necesidad inconsciente de compartirla con el paciente (y su familia) llevan a disminuir la distancia hasta suprimirla (tuteo, igualitarismo), se establece la libre circulación de comunicación y de deambulación y se llega hasta la desaparición de límites convenientes (delegando decisiones, haciendo confidencias personales), pudiendo incurrir en un exceso de confianza y proximidad (intimidad compartida incluso fuera del ámbito profesional). En el caso de las familias fusionales, lo habitual es una hiperprotección del niño, y un aislamiento progresivo del entorno exterior juzgado «insensible», que en lugar de tranquilizarle suele cargarle con más ansiedad y culpa. Sorprendentemente es frecuente que muy rápidamente, los deseos de reparación lleven con frecuencia a un embarazo que genera un niño «reemplazante» del fallecido...o del agonizante. Tampoco es infrecuente que idénticas reacciones se produzcan en el personal sanitario, que a menudo tiene hijos de edad semejante a la de los afectados.