

# Quando los niños se van

## Aproximación humanizada al niño en la fase terminal

TIBERIO ALVAREZ

---

En el presente artículo se identifican algunos aspectos históricos, culturales y sociales relacionados con la muerte del niño; se explican los diferentes procesos que se dan en quienes sufren una enfermedad incurable y van hacia la muerte; se discute la estrategia de manejo del pequeño paciente y la ayuda a los padres, hermanos y familiares afligidos. Finalmente, se dan pautas generales para motivar a los profesionales de la salud, a los maestros y a los padres de familia a que dediquen tiempo y estudio a comprender el proceso de fallecimiento del niño y a lograr la ayuda humanitaria que requiere en la fase terminal.

### **PALABRAS CLAVE**

**FASE TERMINAL  
NIÑO MORIBUNDO  
CUIDADOS PALIATIVOS**

Los padres no quieren ni siquiera pensar en la posibilidad de la muerte de sus hijos y el personal de la salud prefiere no abordar estos temas; ello explica la escasez de artículos y libros acerca del niño moribundo. En las facultades de la salud no se enseña a los estudiantes a compartir con los pequeños pacientes y con sus allegados los momentos, las horas y los días de dolor, sufrimiento y aflicción que causa la muerte de un ser querido. Se prefiere ignorar el tema y no abordar su discusión. El niño es símbolo de vida, de futuro, de bienestar; luego, es paradójico, contradictorio e injustificable el estudio de su muerte. Los niños personifican la inocencia, no tienen por qué sufrir ni sentir tristeza; ¿por qué robarles su inocencia?. Además, si los adultos niegan y evaden la muerte, ¿por qué no educar a los hijos en la fantasía de una vida sin muerte, sin dolor y sin angustia? ¿Para qué preocupar al personal de la salud con los sentimientos que despierta el niño desahuciado? ¿Acaso no es mejor seguir alimentando la fantasía de que los niños no estarán en

---

### **INTRODUCCION**

**L**a muerte en general, pero especialmente la del niño, ha sido considerada un tema "tabú".

---

DR. TIBERIO ALVAREZ, Profesor Titular, Sección de Anestesiología y Reanimación, Depto. de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia; Director de la Clínica de Alivio del Dolor, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia y Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

peligro de muerte y de que la medicina con su avance ha vencido la muerte?

## OBJETIVOS

Los objetivos del presente artículo son los siguientes:

1) Identificar algunos aspectos históricos, culturales y sociales relacionados con la muerte del niño. 2) Explicar los diferentes procesos que se dan en los niños que sufren una enfermedad incurable y que van hacia la muerte. 3) Discutir un plan integral de manejo del niño moribundo y de ayuda a sus familiares cercanos. 4) Motivar al personal de la salud y a los padres de familia para que dediquen tiempo y estudio a la comprensión del proceso de la muerte del niño, para lograr la ayuda que éste requiere en la fase terminal.

## ASPECTOS SOCIOCULTURALES

Hasta hace pocos años el tema de la muerte se presentaba a la mente de los niños en las oraciones, juegos y cuentos; en las ceremonias y rituales; en la visita a los moribundos; en la observación de figuras y cuadros; en las enseñanzas religiosas y en las actitudes de los mayores. En nuestro contexto sociocultural cercano, antes de los antibióticos y la prevención de las enfermedades, la tasa de mortalidad infantil era muy alta. Hoy, con la violencia cotidiana, la muerte ronda de cerca a los pequeños. Muchos juegos infantiles recuerdan la muerte. En nuestro violento país los niños juegan "al muertito". "Cargado por cuatro compañeritos, de escasos tres años de edad, William, el voluntario, yacía con los ojos cerrados sobre la tabla; los demás pequeñuelos de la guardería marchaban solemnes y en silencio tras el "féretro"; minutos antes, alguien, desde un palo de escoba -inocente fantasía de una moto- le había hecho un disparo certero. Los niños coreaban: "se murió, sí, se murió" (1).

A través de la historia, el tema de la muerte ha estado presente en las vivencias de los niños; desde muy jóvenes indagan por su cuenta sobre este enigma; sacan sus propias conclusiones y tienden a comportarse de acuerdo al contexto sociocultural en que se desenvuelven.

## LA NEGACION DE LA MUERTE

Es muy raro que se discuta el tema de la muerte en el seno de la familia; si el niño pregunta al respecto se le responde con evasivas o con silencio y se piensa que debe ser llevado al psicólogo o al siquiatra. Es común que se den respuestas de este tipo: "esas preguntas no se hacen"; "deja de preguntar esas cosas... tú no vas a morir"; "duérmete y no pienses". Ocultar a los niños el tema de la muerte es tarea imposible porque el "interés por la muerte es parte importante del conocimiento humano; es una expresión de curiosidad elemental que tienen los niños de investigar y de encontrar un significado a sus inquietudes". Cada niño se hace preguntas existenciales: ¿de dónde vienen los niños? ¿dónde estaba yo antes de nacer? ¿yo también moriré? ¿quién mató a mi abuelito? (2). Los niños ven la muerte en los animales; diferencian lo que se mueve de lo inmóvil; lo frío de lo caliente; lo que grita de lo silencioso; lo pálido de lo rosado; es decir, empiezan a distinguir lo que tiene vida de lo que está muerto.

Es necesario que los niños expresen sus inquietudes sobre la muerte; que interroguen, que den rienda suelta a su deseo de saber; sin regañarlos ni bloquearlos ni ridiculizarlos. Es cierto que esto produce ansiedad en los padres, en los mayores y en los mismos niños, pero es preferible manejarla a un nivel controlable, que sirva a todos los comprometidos (2). Es importante propiciar un diálogo para que se expresen, pregunten, señalen, comenten, dibujen, fantaseen, cuenten historias, representen experiencias, demuestren sus sentimientos. "Se les debe acompañar en sus emociones; dialogar en su lenguaje; buscar juntos las respuestas a una hipótesis de trabajo; evitar la transmisión de ansiedad mediante estructuraciones preconcebidas sobre la realidad de la muerte y no presentar como adquisiciones científicas las fantasías relacionadas con el más allá" (3).

## LOS NIÑOS Y SU CONOCIMIENTO DE LA MUERTE

Se han realizado investigaciones sobre cómo comprenden o ven la muerte los niños. Mauren (citada por Kastenbaum [4]) sugiere que aún un infante de apenas tres meses de edad puede tener una aprehensión momentánea de la conciencia de la

muerte. Nagy (5) en su investigación realizada en 1948 con niños húngaros entre 3-10 años concluyó que existen tres etapas en el desarrollo del conocimiento que tienen los niños sobre la muerte (2,3). La primera se presenta entre los 3 y los 5 años y corresponde a lo que Piaget denomina **Estado Preoperacional** que refleja muy bien la mente egocéntrica del preescolar. Para ellos lo más importante es comer y respirar y no se imaginan un cuerpo que no tenga estas características. En esta edad la muerte es reversible y temporal como el sueño; reconocen la diferencia entre lo que se mueve y está tibio y lo inmóvil y frío pero no la relacionan con la muerte. Otra característica de esta edad es el **Pensamiento Mágico** que tienen de las cosas; no poseen una línea bien definida entre la fantasía y la realidad; creen que las flores susurran, que las montañas oyen; que la princesa puede convertirse en sapo y que la bella durmiente puede despertarse con un beso. No tienen en cuenta la irreversibilidad de la muerte.

La segunda etapa comienza a los 5 ó 6 años y se prolonga hasta los 8. Es comparable a la de las **Operaciones Concretas** de Piaget; según él, es la etapa del científico: en ella el niño encuentra impresiones o sensaciones, clasifica los objetos y descubre las leyes de causa-efecto (7). Para todo tienen un por qué. Empiezan a reconocer que la muerte es el final, pero este conocimiento es caprichoso; no comprenden lo natural, inevitable y universal de la muerte y a veces la personifican en un esqueleto o un monstruo.

La tercera etapa se presenta después de los 9 años cuando ya se tiene mayor maduración e integración del conocimiento. El niño comprende que la muerte es universal e irreversible que le llegará a cada uno en determinado momento y que su futuro puede ser destruido por la enfermedad y el dolor.

En nuestro medio sociocultural se observa que la conceptualización de los niños sobre la muerte empieza desde muy temprano: ellos, a los 2-3 años, saben cuándo alguien está muerto y cómo murió; inclusive, lo imitan en sus juegos. Es cierto que el grado de maduración biológica y el desarrollo intelectual juegan un papel importante en la concepción de lo que es la muerte; pero también deben tenerse en cuenta otros factores como las experiencias vividas. Así, no es lo mismo la experiencia de un niño que vive en una barriada o comuna donde a diario se asesina y en donde en cada cuadra se vela a alguien

que murió violentamente, que la de un niño de clase social alta en la cual son poco frecuentes estas manifestaciones de la muerte.

Otros factores influyentes son: el nivel de inteligencia, el tipo de estructura familiar, los valores, el autoconcepto, el medio sociocultural y la religión (7). En nuestra experiencia hemos tenido niños cancerosos, que piden a gritos la muerte para descansar de tanto martirio, especialmente cuando los tratamientos han sido infructuosos.

En conclusión, la influencia de las experiencias vitales es necesaria para la conceptualización que cada cultura tiene de la muerte. La influencia de la cultura en el conocimiento de ésta se relaciona íntimamente con el desarrollo cognoscitivo, el grado de maduración biológica, los factores ambientales, las experiencias de la vida, el grado de inteligencia, las actividades familiares y sociales, la escala de valores, la filosofía individual, la autoestima, la espiritualidad, las expectativas futuras y el deseo de trascender que tenga cada sociedad en un momento dado.

## COMO HABLAR CON LOS HIJOS SOBRE LA MUERTE

No es fácil hablar con los hijos sobre la muerte. Los padres de familia, los maestros y los médicos no han sido entrenados para afrontar la propia muerte ni para discutir aspectos relacionados con ella. Esto causa ansiedad, temor, negación e incertidumbre. Lo frecuente es que no se tenga la preparación adecuada para responder a las inquietudes de los pequeños.

Algunas guías para ayudar a los padres, a los maestros y al personal de la salud a afrontar con los niños el tema de la muerte son las siguientes (8):

1. Analice y clarifique los pensamientos, las creencias y las actitudes que usted tiene sobre la muerte y los mensajes que quiere transmitir a sus hijos. Pregúntese qué es la muerte; qué puede seguir después de ella; qué influencia tiene la religión en sus conceptos; qué es una muerte digna, etc.

2. Procure una atmósfera de amor, comprensión y aceptación cuando se discutan estos temas. El soporte emocional, como por ejemplo abrazar o acariciar al niño, inspira confianza y disminuye la ansiedad que pueda producirle la información recibida.

3. Propicie una comunicación abierta y honesta con el niño; prepárese para responder a sus inquietudes; lea, pregunte, comparta con otros adultos; responda con calma y tranquilidad; anime al niño a hacer sus preguntas; no lo regañe ni ridiculice; no le responda con ironía. Si no sabe la respuesta adecuada, respóndale, para que quede satisfecho, que no sabe pero que averiguará.

4. Reconozca que el tema de la muerte es complejo y que su comprensión es un proceso que requiere tiempo, estudio y paciencia. Emplee un vocabulario acorde con el grado de desarrollo intelectual del niño. Recuerde que los niños pequeños sufren por la separación o alejamiento de los padres; los más grandes harán preguntas sobre la mutilación o descomposición del cuerpo. Los adolescentes temen por su futuro y por su vulnerabilidad porque están más maduros y empiezan a afrontar en forma más realista la perspectiva de la muerte.

5. Responda a las preguntas sin tratar de meterse en otros temas. Generalmente los niños preguntan por cosas biológicas y frecuentemente se les responde con otras espirituales o muy elevadas. Lo adecuado es dar respuestas sencillas a preguntas sencillas.

6. Aproveche los momentos significativos para hablar de la muerte con los niños; ellos reaccionan de diferente manera de acuerdo con el momento que viven, por ejemplo: cuando muere uno de los animales de la casa o un ser querido; cuando se ha visto un determinado programa de televisión o se ha leído un libro donde se menciona la muerte.

### LA ADQUISICION DEL CONOCIMIENTO

Los niños saben que van a morir y muchas de sus manifestaciones son más instintivas que aprendidas. Según Bluebond-Langner (9) en la fase terminal los niños no sólo llegan a tener conciencia de su estado sino a conocer de la muerte tanto como los adultos; adquieren información sobre su proceso al pasar por varios estados que los llevarán a un cambio en su autoconcepto desde estar bien, estar severamente enfermo pero "va a estar mejor", seguir "muy enfermo y nunca va a estar mejor" hasta estar en la fase terminal y "se va a morir".

El niño puede conocer de la enfermedad a través del lenguaje verbal directo de los mayores o con el lenguaje no verbal (cambios actitudinales, aislamiento, silencios, sobreprotección, escapismo); por esta

razón, algunos autores recomiendan hablar al niño con la verdad y permitirle discutir cualquier aspecto de su enfermedad para reducir los sentimientos de aislamiento, enajenamiento y de lo horrible que es la enfermedad; deben ser los adultos quienes propicien esta conversación. El niño puede expresar la ansiedad de la muerte por la depresión que le causa la enfermedad o por la ira y el resentimiento hacia los padres y el médico.

### LA AYUDA AL NIÑO Y A SUS PADRES

Las primeras preguntas que surgen cuando un niño está en fase terminal son: ¿cómo ayudarlo efectivamente? ¿cómo llegar a su interior? ¿cómo compartir su angustia? El objetivo es ayudar al niño pero también ayudar a la familia a aceptar su pérdida, quizá la causa más profunda de aflicción de los padres. Sin embargo, la forma de ayudar no está bien definida; algunos prefieren comunicar adecuadamente al niño su situación y hacer frente a los temores e inquietudes relacionadas con la fase terminal; para otros la ayuda se reduce a defender al niño de toda información acerca de su estado, a protegerlo de sus temores y a procurarle una muerte "en silencio".

La respuesta a esta inquietud es difícil; la mejor posición es la intermedia entre la honestidad y la negación, situación en la que el médico debe estar abierto a las preguntas e inquietudes de los niños y a la conversación con los padres en el momento oportuno.

Entre las normas generales para ayudar a los padres de un niño moribundo, basadas en la honestidad y el soporte, están las siguientes (2,10,11):

1. Reconozca el sufrimiento intenso, el desespero y la aflicción que sienten los padres.

2. Explique lo relacionado con el diagnóstico y las características de la enfermedad; busque un lugar tranquilo, sin ruido ni movimiento alrededor; dedique el tiempo necesario sobre todo en la primera entrevista.

3. Explique el resultado fatal de la enfermedad y el tipo de tratamiento que debe ordenarse. Haga lo posible para que los padres den soporte físico y psicológico al niño.

4. Asegure a los padres que siempre tendrán la ayuda médica indispensable cuando se requiera.

5. Ayude a los padres a anticiparse a los posibles problemas futuros, a las posibles reacciones de los otros niños (ira, celos, miedo, culpabilidad).

MEDICA

6. Discuta las causas de la enfermedad; procure aliviar los sentimientos de culpabilidad que puedan tener los padres.

7. Responda a las inquietudes de los padres.

8. Haga énfasis en cualquier esperanza posible por mínima que sea.

9. Discuta lo relacionado con la aflicción o duelo anticipado. Futterman y Hoffman (10) lo definen como "un conjunto de procesos directamente relacionados con el conocimiento de la pérdida inminente, de su impacto emocional y de los mecanismos adaptativos por los que el vínculo emocional con el niño fallecido se disuelve con el tiempo".

10. Haga énfasis en lo importante que es la continuidad en la crianza del niño; es necesario que los padres actúen como si el niño fuera a llegar a adulto para que tengan en cuenta los ideales y valores de cada etapa de la vida.

11. Maneje adecuadamente los momentos de fortaleza y de debilidad; anímelos a ser fuertes ante la adversidad y a continuar en la lucha.

12. Recuerde que la ayuda no termina con la muerte del niño; es necesario continuar con el soporte en la elaboración del duelo; permita a los padres y hermanos expresar los sentimientos después de la pérdida sufrida.

Algunos consejos de utilidad dados por Buckman y Evans a los padres de familia son los siguientes (8,11):

1) Infórmese de la enfermedad que sufre su hijo pero sin llegar a ser un experto en el tema; simplemente conozca lo básico para que le pueda ayudar adecuadamente. 2) Identifique qué es lo que realmente quiere su hijo; qué es lo que quiere manifestar; en ocasiones sus palabras tienen otro significado. 3) Esté preparado para dar las mismas respuestas de tiempo en tiempo; los niños aprenden con la repetición; de allí la importancia de ser consistente con las respuestas. 4) Elabore una lista de recursos disponibles; ¿quién preparará la comida de los otros niños? ¿quién los llevará al colegio? ¿quién pagará las cuentas?. 5) Piense qué es lo mejor, lo más apropiado para el momento que vive su hijo: el mundo para él son sus padres, hermanos, familiares, amigos, juguetes, vecindario; no haga algo grandioso sino cosas de la vida diaria: viajes cortos, visitas a los abuelos, ver una película; muchas veces el quedarse en casa con toda la familia gratifica más al niño que hacer una gran excursión. 6) Recuerde que usted tiene más hijos y que ellos necesitan continuar su existencia; comparta con

ellos; prepare planes para sus vacaciones. 7) Procure llevar un estilo de vida cercano a lo normal. 8) Escoja el momento oportuno para hablar con el hijo enfermo. 9) Tenga presente que los niños se distraen muy fácilmente y que no son capaces de concentrarse por largo tiempo; diez minutos pueden significarles mucho tiempo; es aconsejable sostener varias conversaciones cortas en lugar de una extensa.

## **LA CONVERSACION CON EL NIÑO QUE ESTA EN LA FASE TERMINAL**

Desde el comienzo de la enfermedad el niño debe tener la oportunidad de conocer el diagnóstico. La conversación depende de su edad; si es mayor requiere una explicación más detallada. Se necesita un clima de confianza, de empatía, de sensibilidad. Para el niño con cáncer las palabras tumor o masa no tienen el mismo significado que la palabra cáncer.

Un ejemplo de cómo explicarle su enfermedad a un niño leucémico es el siguiente (14): "tú tienes una enfermedad grave en la sangre, que se llama leucemia; hace 10 años esta enfermedad no tenía tratamiento y muchas personas se morían, pero hoy tenemos muchas drogas para tratarla. Hay varios tipos de esta enfermedad y la que tú tienes es una de las que más drogas tiene para tratarla. El tratamiento durará unos tres años; será necesario que pierdas algunos meses de escuela con el fin de controlar la enfermedad. El principal problema es la infección. Si no tienes infección podrás salir del hospital en unos cinco días, pero si tienes infección será necesario que te quedes hospitalizado unas dos semanas más".

Si se permite que pregunte algo después de esta explicación el niño ganará confianza y sabrá que no se le engaña, que se le quiere ayudar y que en el futuro va a tener la colaboración y la garantía de que se le contestarán sus inquietudes. Quien conversa con el niño debe tener el tiempo necesario para ello, ojalá cuando los padres no estén presentes. Sentarse a su lado, estrecharle las manos, colocarle una mano en la cabeza, acariciarlo, decirle palabras cariñosas, ganarse su confianza.

## **EL NIÑO QUE PIERDE A UN SER QUERIDO**

Cuando el niño pierde un ser querido (especialmente la madre), se aflige, se entristece, tiene senti-

mientos de pérdida, de ira, se deprime, se siente traicionado. Si los padres lo amaban tanto ¿por qué lo abandonan ahora?. Además de esta aflicción presenta temor, dificultad para dormir, pérdida del apetito, terrores nocturnos, falta de atención, incumplimiento con las tareas escolares, cambios de conducta, micción nocturna, cambio de costumbres... Si no hay una adecuada elaboración del duelo, el niño puede sufrir trastornos somáticos y psicológicos.

El niño afligido puede sentirse culpable de que "sus malas acciones o su desobediencia" causaron la muerte al ser querido. La forma más útil de ayudarle es acompañarlo y darle soporte continuo, asegurarle que no se le abandonará, que siempre tendrá compañía hasta que sea mayor.

### LOS HERMANOS DEL NIÑO MUERTO

Si para los padres la muerte de un hijo es un proceso devastador, para los hermanos, sobre todo si están muy próximos en edad y si fueron compañeros permanentes de juego, la muerte también produce trastornos íntimos e intensos. Independientemente de la edad y el grado de maduración los hermanos del niño enfermo presentarán, con diferente intensidad, uno de los siguientes sentimientos (15): **Culpa** derivada de los deseos de muerte del hermano o hermana enfermo. **Temor** de enfermar él también. **Celos** por la atención prestada al paciente. **Rabia** por el trato favorable que el niño enfermo recibe cuando está en casa.

Una pregunta frecuente es si los niños deben asistir a los actos de velación y al entierro del ser querido. La respuesta es sí. Si el niño es mayorcito y desea ir a los funerales no se le debe impedir; tampoco se le debe forzar si no quiere ir. Con su asistencia elaborará mejor el duelo, sobre todo si puede ver y tocar al hermanito muerto y si recibe el soporte adecuado de sus padres; éstos pueden estar tan afligidos que se olvidan de los otros niños durante el funeral. El niño debe estar acompañado por un adulto a quien él quiera y le tenga confianza, para que le dé soporte y se lo lleve cuando sea necesario.

### EL NIÑO QUE SE ENFRENTA A LA MUERTE SUBITA DE UN SER QUERIDO

Aunque la "muerte aguda no es el tema del presente artículo, vale la pena considerar algunos as-

pectos relacionados con la aflicción del niño que pierde súbitamente uno de los suyos (suicidio, homicidio, accidente, desaparición). El duelo que se sigue, aísla a todos los miembros de la familia y el niño siente que su pena jamás se podrá borrar... ¿cuántos esconden las secuelas de un suicidio en su familia? ¿cuántos no recuerdan la muerte violenta o la desaparición de uno de sus padres?

Algunas pautas para ayudar a estos niños son las siguientes (16):

1. Decirles la verdad de lo que ha pasado en un lenguaje proporcionado a su edad.
2. Permitirles expresar sus emociones, inquietudes y preguntas.
3. Expresar la propia tristeza delante de los niños.
4. Tranquilizar al niño diciéndole que no van a ocurrir otras muertes como la vivenciada.
5. Buscar la ayuda de profesionales idóneos.
6. Vivir en familia los ritos sociales y religiosos del adiós.
7. Avisar a los maestros lo que ha ocurrido y pedirles que ayuden al pequeño.
8. Permitir y estimular a los niños (si lo desean) que participen en las ceremonias de los funerales.
9. No censurar ni "endiosar" al que murió.
10. No dejar que el niño se sienta culpable de alguna manera, de la muerte del ser querido.

### CUANDO LA MUERTE DEL NIÑO ESTA CERCA

Los últimos días y especialmente los últimos momentos del niño constituyen un desafío para el personal de la salud y para la familia. La labor del médico, cuando ya los tratamientos curativos han fracasado, debe ser el cuidado paliativo; ese "cuidado activo y compasivo que se da al paciente terminal cuando la enfermedad que sufre ya no responde al tratamiento que busca la curación o la prolongación de la vida; el cuidado paliativo, por el contrario, busca controlar los síntomas físicos, emocionales y espirituales". Es necesario calmar la disnea, el dolor, el insomnio, la ansiedad, la depresión, la hemorragia, la boca seca, la disfagia, la gastritis, la náusea, el vómito, la diarrea, la constipación, el impacto fecal, la debilidad, la confusión, la compresión de la médula espinal, el hipo, el prurito, la sequedad de la piel, las ulceraciones, los malos olores...

Emocionalmente el niño llora, está triste, silencioso, cabizbajo; no quiere conversar, nada le llama la

atención y parece que le fastidiara la presencia de los seres queridos. A veces entra en franca indiferencia con el medio que lo rodea; tiene una afectividad plana, siente miedo, sufre por la separación de los seres queridos y cuando ve llorar a sus allegados se siente perdido.

Es conveniente explicar a los padres y hermanos que la indiferencia o afectividad plana es una situación normal en la fase terminal. Es el momento en que el paciente deja de luchar, en que se entrega; cuando comprende que el final de la vida está próximo. Se debe recalcar a los padres que ya se han hecho todos los tratamientos posibles y que continuarlos o buscar otras soluciones, podría ser más una tortura que un verdadero alivio.

Para los creyentes la ayuda espiritual es fundamental; es un gran soporte en momentos de infinita pena. Los ritos religiosos producen paz interior y tranquilidad espiritual.

Cuando la muerte se presenta el médico y la enfermera deben aceptarla con dignidad, en silencio. No se deben tomar medidas heroicas cuando ya no hay cuerpo que las resista. Se debe permitir que los padres estén presentes y expresen sus sentimientos; que lloren, griten y maldigan; que den rienda suelta a su aflicción, porque así elaboran el duelo en una forma natural y adecuada. Nunca se deben dar ansiolíticos pues esto simplemente agrava y pospone la elaboración del duelo.

---

## SUMMARY

### HUMANIZED APPROACH TO TERMINALLY-ILL CHILDREN

Several historic, cultural and social aspects related to children's death are identified in this article. The different processes that take place in the person with an irreversible disease are explained. Strategies are discussed for the management of the small patient and for providing help and support to the afflicted parents, siblings and other relatives. General guidelines

are proposed to motivate parents and teachers to devote time and study to comprehend the process of a child's death and to give the humanitarian aid requested in the terminal phase.

---

## BIBLIOGRAFIA

1. El Tiempo. Informe especial. En las profundidades del sicario colombiano. El Tiempo. 1989, abril 9.
2. STILLION J, WASS H. Children and death. In: Platt LA, Branch RG. Resources for ministry in death and dying. Nashville: Broadman Press, 1988: 53-88.
3. Temas Familiares: Dejemos que los niños se expresen sobre la muerte. *Padres y Maestros* 1980; 72.
4. KASTENBAUM R. El reino donde nadie muere. En: Fulton R. La muerte y el morir. San Juan PR: Fondo Educativo Interamericano, 1981; 189-184.
5. NAGY M. The child's theories concerning death. *J Gen Psychol* 1948; 73: 3-27.
6. PIAGET J. The origins of intelligence in children. New York: Harcourt, Brace and World, 1932.
7. TALLMER M, FORMACEK R, TALLMER J. Factors influencing children's concepts of death. *J Clin Child Psychol* 1974; 3: 17-19.
8. WASS H, STILLION J. Death in the lives of children and adolescents. In: WASS H, BERNARD FM, NEIMEYER RA. Dying: facing the facts. New York: Hemisphere Publishing, 1980: 201-228.
9. BLUEBOND-LANGNER M. The private worlds of dying children. Princeton: Princeton University Press, 1978.
10. EVANS A, EDIM S. If a child must die. *N Engl J Med* 1968; 278: 138-142.
11. FRIEDMAN SB, CHODOFF P. Behavioral observations on the parents anticipating the death of the child. *Pediatrics* 1963; 32: 610-625.
12. FUTTERMAN EH, HOFFMAN I. Transient school phobia in a leukemic child. *J Am Acad Child Psych* 1970; 3: 477-494.
13. BUCKMAN R. I do not know what to say. Toronto: Key Porter Books, 1988: 156-173.
14. FOLEY G, McCARTY AM. The child with leukemia. In: A special hematologic clinic: *Am J Nursing* 1976; 7: 1115-1119.
15. KAREN DF. La respuesta del asistente al sistema familiar con un niño en trance de muerte. (mimeografiado).
16. La muerte por suicidio. Memorias del VII Congreso Internacional sobre cuidados paliativos. Montreal, Canadá, octubre 1988.