



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

ISSN: 1983-8034

Conselho Federal de Medicina

Alencar, Vanilla Oliveira; Nascimento, Isabel Regiane Cardoso
do; Santos, Igo Borges dos; Almeida, Luana Mara Pinheiro
Compreensão da morte no olhar de crianças hospitalizadas
Revista Bioética, vol. 30, núm. 1, 2022, Enero-Abril, pp. 63-71
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.7440/res64.2018.03>

Disponibile en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361570858008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UAEM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Comprensión de la muerte en la mirada de niños hospitalizados

Vanilla Oliveira Alencar¹, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento¹, Igo Borges dos Santos¹, Luana Mara Pinheiro Almeida²

1. Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE, Brasil. 2. Centro Universitário Católica de Quixadá, Quixadá/CE, Brasil.

Resumen

El propósito de este artículo es presentar cómo los niños hospitalizados comprenden el concepto de muerte, además de suscitar reflexiones sobre el tema de la muerte en la infancia. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con niños de 7 a 12 años, utilizando la narración como recurso lúdico para la recolección de datos. Los principales resultados mostraron que los niños estructuran el concepto de muerte de forma multidimensional, abarcando factores biológicos, espirituales, socioculturales y emocionales. Insertados en el contexto de la hospitalización, se acercan a la temática de la muerte, sensibilizándose. Por lo tanto, demuestran la necesidad de escuchar y acoger los sentimientos que surgen ante la pérdida de un ser querido o incluso ante la posibilidad del final de la propia vida.

Palabras clave: Muerte. Pediatría. Aflicción. Hospitalización.

Resumo

Compreensão da morte no olhar de crianças hospitalizadas

O objetivo deste artigo é apresentar como crianças hospitalizadas compreendem o conceito de morte, além de suscitar reflexões sobre o tema do óbito na infância. Realizaram-se entrevistas semiestructuradas com crianças de 7 a 12 anos, utilizando-se a contação de história como recurso lúdico para coleta de dados. Os principais resultados apontaram que as crianças estruturam o conceito da morte de forma multidimensional, englobando fatores biológicos, espirituais, socioculturais e emocionais. Inseridas no contexto de hospitalização, elas se aproximam da temática da morte, sensibilizando-se. Assim, demonstram a necessidade de escuta e acolhimento dos sentimentos que emergem quando enfrentam a perda de ente querido ou até mesmo a possibilidade do fim da própria vida.

Palavras-chave: Morte. Pediatría. Luto. Hospitalização.

Abstract

Understanding death in the eyes of hospitalized children

The aim of this article is to present how hospitalized children understand the concept of death and raise discussions on the theme of death in childhood. Semi-structured interviews were conducted with children aged 7 to 12 years, using story telling as a playful resource for data collection. The main results showed that children structure the concept of death in a multidimensional way, encompassing biological, spiritual, sociocultural and emotional factors. Inserted in the context of hospitalization, they approach the theme of death, sensitizing themselves. Thus, children demonstrate the need to be listened to and have their feelings welcomed when they face the loss of a loved one or even the possibility of the end of their own lives.

Keywords: Death. Pediatrics. Bereavement. Hospitalization.

El lugar de la muerte en la historia occidental contemporánea se construyó a lo largo de muchos años, sufriendo numerosos cambios en la forma en que las culturas y las personas concebían la terminalidad. Hoy se habla de la muerte prohibida, es decir, que no tiene espacio para ser vista o vivida. En este sentido, discutir la muerte y la infancia se considera tabú. Los adultos se niegan a hablar de este tema con los niños, argumentando que no son capaces de dialogar sobre él, que se olvidan rápido, que no sufren lo suficiente con este proceso o que no pueden entender el tema.

La infancia y la adolescencia generalmente se perciben como etapas del desarrollo humano en las que la vitalidad está en su apogeo. Cuando se enferman y son hospitalizados, estos jóvenes pueden vivir estos procesos como interrupción de la fuerza vital, experimentando emociones intensas y complejas, lo que requiere la movilización de recursos de afrontamiento para adaptarse a esta nueva condición¹. Ante la necesidad de permanecer en un entorno hospitalario, el niño se enfrenta a rupturas en su seno familiar y social, incluso con la posibilidad de cerrar su propio ciclo de vida, algo que la sociedad no espera en esta etapa del desarrollo, ya que la pérdida de la salud y la posibilidad de muerte se entienden como consecuencias de la vejez².

A menudo se aleja al niño de las experiencias de muerte y se niega su participación en los rituales de despedida. Es posible que se sienta incapaz de expresar sus sentimientos sobre el final de la vida y, por lo tanto, experimente solo la pérdida de un ser querido, sin las explicaciones adecuadas. De esta forma, es posible experimentar el proceso de duelo sin el apoyo emocional del adulto, y encontrarse con sentimientos de desconfianza e inseguridad cuando no hay soporte adecuado que aclare emociones resultantes de una situación de pérdida³.

El niño concibe la muerte a partir de la comprensión de algunos conceptos básicos: irreversibilidad, universalidad y no funcionalidad. Estas características se asimilarán a medida que sus procesos cognitivos maduren, y la reacción del niño a la muerte también resultará de la etapa de desarrollo en la que se encuentra y de su relación con la persona fallecida, además de las experiencias individuales que involucran su contacto con la inminencia de la muerte⁴.

Se puede también considerar la posibilidad de aproximación con la temática de la muerte en el ambiente hospitalario. Se percibe la necesidad de promover una comunicación sana y que acoja los sentimientos que los niños expresan ante la terminalidad de la vida, incluyendo en ese debate a la familia y a los profesionales de salud. Así, buscar comprender cómo los niños hospitalizados entienden el tema – objetivo de este estudio – es una de las formas de comenzar a discutir la muerte en la infancia.

Este estudio es relevante tanto para adultos como para niños, ya que los datos señalan la importancia del apoyo y la autorización social para que los niños hablen abiertamente sobre su pérdida con familiares sobrevivientes y otros adultos. Alentarlos a expresar sus sentimientos sobre sus experiencias con la muerte y permitirles desarrollar su duelo contribuye a la prevención del trauma infantil⁵.

Método

Se trata de un estudio con enfoque cualitativo, que aplicado a la salud se caracteriza por intentar comprender el significado del fenómeno para la vida de las personas, individual o colectivamente. No es el fenómeno en sí lo que interesa al investigador, sino su significado para los sujetos que lo experimentan⁶.

Fueron entrevistados ocho niños, con franja etaria entre 7 y 12 años, que se encontraban internados en proceso de investigación diagnóstica en enfermerías, todos con sus respectivos acompañantes. La invitación se llevó a cabo junto a la cama en la enfermería, y luego el niño y el acompañante fueron llevados a la habitación reservada. Se leyeron y aceptaron los términos de consentimiento libre e informado. El estudio fue aprobado por el comité de ética en investigación.

Todos los participantes y sus responsables autorizaron la grabación de la entrevista en un teléfono celular. Los datos se recopilaron y grabaron entre agosto y octubre de 2020, y las entrevistas se realizaron individualmente respetando los protocolos de seguridad frente al covid-19. Para caracterizar el perfil sociodemográfico de los participantes, se aplicó un *checklist* al comienzo de la conversación con el adulto acompañante, a quien luego se le pidió que esperara fuera de la habitación hasta que terminara la entrevista con el niño.

Se realizó con el paciente una entrevista semiestructurada, utilizándose como recurso lúdico para facilitar la interacción la lectura de una obra de literatura infantil llamada *A grande roda*⁷. El uso de la historia en el trabajo con niños se caracteriza como un método terapéutico, ya que a menudo la trama aborda cuestiones que el niño quiere discutir, como lo que lo asusta, le causa alegría o aterroriza. Escuchar al otro contar historias lleva al niño a reflexionar sobre la propia realidad, desde otra perspectiva⁸.

En el libro utilizado se aborda el ciclo vital en los diálogos entre madre e hijo como un fenómeno natural en el transcurso del desarrollo infantil hasta llegar a la edad adulta. La historia introduce el tema del proceso de muerte y duelo de una manera sensible, retratando el fallecimiento de la madre y, sobre todo, los recuerdos y el amor que quedan aún en la ausencia física.

Las entrevistas fueron transcritas y el *corpus* fue sistematizado según la propuesta de análisis del discurso presentada por Michel Pecheux⁹. Este tipo de análisis trabaja con el significado del texto, producido en la intersección entre ideología, historia y lenguaje. La ideología se entiende como el posicionamiento del sujeto, su concepción del mundo inscrita en una determinada cultura; la historia representa su contexto sociohistórico; y el lenguaje es considerado como la materialización del habla¹⁰. Así, fue posible comprender cómo los niños entienden la muerte a través de las producciones de sentido observadas. A lo largo del texto, las líneas se identificarán de acuerdo con la secuencia de las entrevistas, indicando además la edad del niño en cuestión (por ejemplo, "E1, 7 años").

Resultados

El perfil sociodemográfico de los niños se muestra en la Tabla 1, y el de los acompañantes entrevistados, en la Tabla 2.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los niños

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	3	37,5
Masculino	5	62,5

continúa...

Tabla 1. Continuación

Variables	N	%
Edad		
7 a 9 años	2	25,0
10 a 12 años	6	75,0
Religión		
Católica	7	87,5
No tiene	1	12,5
Color de la piel		
Blanco	3	37,5
Negro	2	25,0
Pardo	3	37,5
Escolaridad		
1° a 5° año de primaria	4	50,0
6° a 7° año de primaria	3	37,5
No estudia	1	12,5
Ingresos familiares		
Hasta 1 salario mínimo	4	50,0
1 a 3 salarios mínimos	3	37,5
Sin ingresos fijos	1	12,5
Estado civil de los padres		
Casados	3	37,5
Divorciados	2	25,0
Otro	3	37,5

Tabla 2. Perfil sociodemográfico de los acompañantes

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	7	87,5
Masculino	1	12,5
Edad		
31 a 40 años	4	50,0
41 a 50 años	3	37,5
51 a 57 años	1	12,5

A través del análisis de los discursos, fue posible averiguar que el concepto de muerte se constituye de forma multidimensional, englobando factores biológicos, espirituales, socioculturales y emocionales. Desde la perspectiva biológica, se identificó la noción del carácter universal, irreversible y no funcional de la muerte, así como

su relación con el desarrollo humano, más específicamente las fases de la infancia y la vejez. Desde el punto de vista de la espiritualidad, fueron presentadas concepciones acerca del “cielo” como forma de explicar los cuestionamientos relacionados a vida y muerte. Esto se relaciona con el hecho de que la mayoría de los niños escuchados se consideran practicantes del catolicismo. El discurso religioso y espiritual está presente en la concepción de la muerte observada en las entrevistas, especialmente cuando se les preguntó a los entrevistados a dónde va la madre del niño, retratada en el relato.

En la mirada sociocultural, el final de la vida se entrelaza con la realidad permeada por la violencia urbana y la banalización de la muerte, tal como la transmiten los medios de comunicación. La forma en que los niños significan la muerte también engloba sentimientos desagradables, como el miedo a la muerte misma y a la pérdida de un ser querido, la tristeza y la confusión, reforzando su carácter negativo, de la misma forma que se presenta en el contexto sociocultural en el que están insertos. Relacionado con estos sentimientos también surgieron las reticencias a hablar de la muerte y el tabú en torno a los debates sobre el final de la vida, demarcando la representación social de algo que debe evitarse.

Los testimonios recogidos también demuestran la necesidad de escuchar cuando el tema surge, ya que se evidenciaron casos en que el niño perdió a un ser querido sin ser acogido por adultos a su alrededor, enfatizando la idea de que los niños necesitan ser alejados de las discusiones sobre la muerte por no tener recursos psicológicos e intelectuales para comprenderla. Tales resultados revelan que, al mismo tiempo que los adultos intentan alejar a los niños del contacto con la muerte, ellos se acercan al tema en su rutina, pero sin el apoyo adecuado que les ayude a aprehender los sentimientos que rodean esa experiencia.

Discusiones

“Porque todos se van, ¿verdad?”

La muerte puede ser comprendida en diferentes perspectivas –biológica, psicológica, cultural, espiritual, antropológica–, es decir, innumerables

dimensiones contribuyen a la construcción del concepto^{3,11,12}. Los niños entrevistados se encuentran en dos fases del desarrollo en las que captan el concepto de muerte en su totalidad. Según Paiva⁵, Piaget llamó a estas fases “operativas” –de los 6 a los 9 años, cuando ya comprenden la dualidad entre la vida y la muerte, que constituye un proceso irreversible y permanente– y “operaciones formales” –desde los 10 años hasta la adolescencia, en que el concepto de muerte se vuelve más abstracto como resultado del pensamiento formal, presentando explicaciones de orden natural, orgánico y teológico.

William Torres¹³ presenta la comprensión de la muerte en la infancia a partir de tres niveles de desarrollo cognitivo, en diferentes períodos, representados como un *continuum*. En el nivel 1, los niños presentan características de la fase preoperacional, sin distinguir entre seres animados e inanimados, sin poder aún separar la vida de la muerte y, por lo tanto, sin entenderla como un proceso definitivo e irreversible. El nivel 2 es propio de las operaciones concretas, en las que se distinguen los seres animados e inanimados, la vida y la muerte, y no se atribuye conciencia a los muertos, reconociendo la no funcionalidad del cuerpo y su irreversibilidad; sin embargo, aún no son capaces de explicar la muerte en su esencia biológica. El nivel 3, por su parte, engloba aspectos del período de operaciones formales, etapa de desarrollo en la que se encuentran los niños entrevistados, quienes son capaces de entender la muerte como un proceso universal e irreversible en el que el cuerpo cesa sus funciones, además de reconocerla como natural y parte de la vida.

Es posible verificar en los discursos analizados la presencia del carácter biológico para significar la muerte, descrita de forma multiaxial^{11,12}, observándose, como ya se mencionó, las nociones de irreversibilidad, universalidad y no funcionalidad. En cuanto a la universalidad, los niños demuestran comprender que todos los seres vivos se enfrentarán a la muerte en el transcurso de la vida, pues el final del ciclo vital llega para todos: “*Nadie es inmortal, todos los días... todos los días, no, alguien va a morir algún día*” (E2, 10 años); “*Sí, todo el mundo va a morir por, uno a la vez, va*” (E6, 7 años).

En cuanto a la no funcionalidad, los encuestados asocian la muerte con el sueño profundo, dormir y no despertar más, reiterando así la noción de

un cuerpo que ya no está en actividad, un cuerpo paralizado, dormido, de quien ya no tiene la posibilidad de ver: “Creo que es eso que dije, ir a dormir y ya está muerto, no se ve nada” (E6, 7 años); “Algunos días el cuerpo se derrite y solo quedan los huesos” (E7, 12 años). En relación a la irreversibilidad, vinculan el nacimiento al inicio y la muerte al fin, y no es posible deshacer la muerte: “¡Creo que cuando uno muere, no vuelve más! ¡Listo, se acabó! (...) El fin de todo” (E7, 12 años).

Cuando estructuran el concepto de muerte, los niños presentan en sus percepciones aspectos culturales que forman parte de su contexto, como evidencian las secuencias discursivas obtenidas cuando cuestionado el motivo por el cual la madre del niño muere en la historia leída: “Porque ella, al final, era un poco vieja” (E1, 11 años); “Porque ella envejeció” (E4, 12 años); “Ella se hizo vieja, muy vieja, y murió” (E8, 11 años).

Es posible verificar una asociación entre la muerte y la vejez, etapa de desarrollo en la que se espera el final del ciclo de vida, ya que la muerte se acerca con el envejecimiento del cuerpo^{11,12}. Discutir la muerte sigue siendo tabú, asociado con el pensamiento de la incapacidad de un cuerpo que ya no produce y la fase específica del desarrollo: la vejez.

La muerte de un niño y adolescente, en cambio, es considerada una interrupción del ciclo biológico, la imposibilidad de vivir un futuro productivo en el medio social, una tragedia inesperada que desorganiza lo planificado y esperado. Morir en este grupo de edad es irse sin antes poder darle sentido a la vida y conocer lo que tiene para ofrecer. Tal concepción exhibe la dificultad de los adultos de comprender y aceptar la posibilidad de la muerte en la infancia y en la adolescencia. Se evidencia, entonces, una concepción centrada en la fase adulta del desarrollo humano, en la que se encontraría el vértice de la vida, sin considerar la relevancia de la dimensión biográfica de la infancia¹¹. La distancia entre el ser humano y la muerte es aún más evidente cuando el proceso del final de la vida se traslada al ámbito hospitalario, ya que aísla a la persona de su contexto familiar.

Se encuentra la muerte, en las entrevistas, en la etapa del desarrollo en que se espera la mayor potencia del vivir, la infancia: “Una amiga mía murió a causa del covid, entonces, ella solo tenía 9 años, así que todos pueden morir algún día. Un día nos vamos a morir, aunque seamos viejos, aunque no

seamos viejos, de todos modos” (E4, 12 años). Desde una edad temprana, el niño experimenta situaciones que lo acercan a la terminalidad de la vida, que puede presentarse en todas las etapas del desarrollo vital. Tratar de alejar al niño del contacto con la muerte y el morir no le evitará experimentar la pérdida por la muerte de una persona cercana, o incluso enfrentar su propia finitud⁵.

“Si muero, ¿qué pasa? ¿Voy al cielo y vivo una nueva vida allí? ¿O todo se pone oscuro?”

Para estructurar el concepto de muerte, los niños utilizan diferentes perspectivas que les ayudan a darle sentido, desde la concepción secular-biológica, en la que la muerte es considerada un punto final, siendo el final de la vida irreversible y completo, así como por una sesgo religioso-metafísico, en el que la muerte es considerada una metamorfosis, transición de la vida, el comienzo, y no un fin en sí mismo¹⁴.

En los discursos analizados, también surgieron explicaciones religiosas y metafísicas para justificar el significado que los niños dan a la muerte, revelando la dimensión espiritual constituyente del sujeto, así como las implicaciones en la cultura en la que se insertan. La espiritualidad puede entenderse como el intento de encontrar significado para cuestiones relacionadas con la complejidad de la vida y la muerte. Es la búsqueda de un sentido de la vida que trascienda lo concreto, elevando el sentir humano a experiencias mayores que la propia existencia. Puede o no estar relacionada con la práctica religiosa, y ese factor no es impedimento para validar la dimensión espiritual de las personas que no profesan religiones formales¹⁵.

En el corpus analizado, la espiritualidad se presenta como parte constituyente de la concepción de muerte para los niños, destacándose en los discursos a seguir: “¿Qué pasa cuando muero? ¿Voy a vivir una nueva vida o voy a quedar atrapado en la oscuridad o voy al cielo, como dicen?” (E2, 10 años); “Al cielo... Yo creo que ella está allá arriba, con Dios, cuidándolo, aunque esté lejos” (E3, 12 años); “Creo que es algo que le va a pasar a todos... pero ojalá hubiera un más allá... como estar allá en el cielo con mi familia” (E3, 12 años); “¿Que van al cielo cuando mueren?” (E7, 12 años); “Se fue al cielo... ¡porque Jesús dio la hora de ese día!” (E8, 11 años).

Los niños no distinguen entre espiritualidad y religión¹⁵, pero están insertos en un contexto cultural occidental constituido por ideas filosóficas y creencias del cristianismo¹⁶. La muerte es un proceso natural y biológico, pero también se comprende mediante características culturales, incluyendo concepciones religiosas. El cristianismo como religión propone la salvación por medio de la creencia en Dios y en Jesucristo, viniendo a la tierra para perdonar los pecados de la humanidad. Para los cristianos, el cielo es el fin último, donde se realizan las aspiraciones más profundas del hombre y donde se encuentra el estado de felicidad suprema y definitiva, así como la posibilidad de descanso y reencuentro con los seres queridos¹⁶.

En la edad escolar, los niños son capaces de presentar ideas importantes sobre espiritualidad, utilizadas por ellos, muchas veces, para soportar eventos traumáticos provenientes de la enfermedad y de la hospitalización¹⁵. Sus experiencias con el sufrimiento favorecen el acercamiento con la espiritualidad, en la cual también buscan respuestas a cuestionamientos relacionados a la muerte, como se evidenció en los discursos mencionados.

"Sí... vi en el periódico... un chico que fue 'muerto'"

La violencia y la banalización de la muerte son aspectos asociados al tema cuando se busca comprender el proceso de asimilación del concepto por los niños, como emerge en los siguientes discursos: *"Creo que ella fue a comprar fruta... ¡creo que el bandido corrió y la mató! (...) Tomó el arma y la mató (...). El caso de... la niña que mataron, la niña que mataron, fue un 'cuerno' ¡Lo vi en 'Triturando' [video]!"* (E5, 7 años).

Aquí, la muerte también se presenta como un espectáculo mediático, al que el niño tiene libre acceso. La terminalidad invade el cotidiano de todos, incluso de los niños, por medio de la violencia, de homicidios, accidentes y desastres naturales. Muchos de estos eventos se informan en los medios de comunicación en cualquier momento, sin restricciones, para que cualquiera pueda verlos. El tema de la muerte atraviesa toda la sociedad y entra en los hogares, sin que se reflexione sobre el modo como ocurre, naturalizando el dolor y el sufrimiento y, consecuentemente, favoreciendo su banalización⁵.

Los medios, en general, ya sea televisión o redes sociales, se han convertido en uno de los grandes educadores de los niños sobre la muerte, ya que a menudo exponen escenas de violencia¹⁷. La finitud de la vida se convierte en un espectáculo social, cuyas imágenes todos se preparan para captar y contemplar. Se trata de la muerte-espectáculo, banalizada, transformada en una imagen seca, apetecible, con la que la gente se deleita. En la sociedad del espectáculo, todo se convierte en motivo de exhibicionismo; lo mismo ocurre con la violencia y la muerte, que se desplazan del lugar de intimidad de la familia y se convierten en un espectáculo público. Se trata de transformar el dolor y el sufrimiento del sujeto en atracción¹⁸.

Las escenas de violencia y destrucción exhiben la muerte lejana, una escena lejana que representa el fin del otro, y sobre esta muerte no hay tabú. Esta censura, en cambio, habla de la muerte íntima, aquella que atraviesa la historia de vida del sujeto, que va de la mano de los afectos, la muerte de un familiar, de un amigo, la muerte de uno mismo¹⁹. El tabú de las discusiones sobre la muerte retrata la intimidad que revela, es la interioridad que se presenta frente a la terminalidad tan temida. Esta muerte acerca al individuo a su historia, a las relaciones con el otro, revela sus temores y anhelos. Se esconde lo íntimo, el contacto con las profundidades, ya que la sociedad no sabe cómo responder a la necesidad de acercarse a alguien que está muriendo¹⁹.

"Me muero de miedo"

Algunos sentimientos también constituyen el significado de la muerte para los niños y reiteran su carácter negativo en la cultura actual: *"Cuando una persona muere, deja tristeza en las personas"* (E1, 11 años); *"Me siento triste por un momento y también me siento confundido..."* (E2, 10 años); *"¡Muy triste!"* (E4, 12 años); *"Señal de tristeza, y otras cosas que no sé decir"* (E6, 7 años).

Es común que el adulto sienta tristeza cuando pierde a algún ser querido o cuando se enfrenta a la inminencia de la propia muerte. Con los niños no sería diferente. Sin embargo, sus reacciones emocionales ante la pérdida no equivalen a las de los adultos, dadas las distintas experiencias previas relacionadas con la muerte, la etapa del desarrollo cognitivo en que se encuentran

y el contexto sociocultural que aleja al niño del tema²⁰. No obstante, sentirse triste ante la muerte no indica incapacidad para lidiar con tales acontecimientos, sino la necesidad de amparo y acogida por parte de personas en quienes de confianza y que puedan ayudar en el proceso de elaboración del duelo infantil.

El miedo y la confusión también se destacan cuando se discute la muerte con niños: *"No sé, me confundo cuando lo pienso..."* (E2, 10 años); *"Por mucho que piense que cada muerte tiene algún tipo de dolor, algo sucede allí, en ese momento, y tengo miedo de eso... entonces, también tengo miedo de no... como, quiero irme antes que mi madre, porque si ella se va antes yo creo que no voy a poder vivir así sin ella, entonces yo siempre quiero ir, pienso en irme antes que ella"* (E3, 12 años).

El miedo a la muerte de los padres es común cuando se habla del tema con los hijos, porque, con eso, pierden el mundo al que estaban adaptados, aquel en el que el padre y la madre salían, pero regresaban. Su supervivencia física y emocional se pone en riesgo, ya que, muchas veces, los padres son figuras importantes para el mantenimiento de su desarrollo. El niño se enfrenta a un sentimiento de impotencia y desamparo ante la situación, pues también se pierde la configuración familiar anterior²¹.

Incluso con el intento de alejarlos de ese proceso, la muerte forma parte de la historia de los niños, como muestran los discursos analizados en lo que se refiere a la experiencia previa de pérdida de un ser querido: *"Lo sé... mi tío, mi abuelo también"* (E3, 12 años); *"Sí, hoy murió un chico, un hombre que mi abuela cuidaba"* (E2, 10 años); *"Conozco... mi bisabuela"* (E1, 11 años); *"También perdí a una amiga por covid. Ella también tenía un tumor cerebral"* (E4, 12 años); *"Z. M., Z. A., y la tía D. y la abuela... ¡y eso es todo! La abuela M..."* (E6, 7 años).

Muchos niños se sienten confundidos ante la muerte y necesitan que los adultos que forman parte de su círculo de confianza aclaren lo sucedido, teniendo en cuenta sus aspectos cognitivos y emocionales, de forma clara y sensible. Acoger y promover un espacio de escucha son esenciales para ayudar en la elaboración del duelo infantil²¹.

A pesar de las contribuciones positivas que se perciben al incluir a los niños en las discusiones sobre la muerte, ellos también se resisten al tema: *"No me gustaría [hablar de la muerte] porque empezaría a llorar"* (E6, 7 años). Tal dificultad refleja el lugar que ocupa el niño en su contexto cultural, en el que ese es un tema prohibido, malo²¹.

Incluso ante las negativas acerca de la muerte y del intento de disociar la infancia de ese tema, algunos niños muestran interés en discutirlo: *"Creo que es importante [hablar de la muerte] porque es una forma de reflexionar"* (E2, 10 años); *"Creo que sería interesante ver las opiniones de diferentes personas, sabes... como, como yo lo veo de una manera y otra persona lo verá de otra, entonces creo que puede ser una buena combinación, bueno... interesante, un debate"* (E3, 12 años).

Los discursos demostraron la curiosidad y el deseo de los niños de ser incluidos en las discusiones sobre el tema. Esto demuestra que no sólo la tristeza, el miedo, la impotencia y el dolor traspasan la muerte, sino también la posibilidad de reflexionar sobre la vida, de conocer diferentes percepciones y, así, contribuir con el proceso de construcción del concepto de muerte y de las significaciones particulares establecidas en el transcurso de la vida de cada persona.

Consideraciones finales

Hablar de la muerte no siempre es una tarea fácil, tampoco se acepta cuando se trata de incluir al niño. Incluso ante la negativa de la sociedad a lidiar con el tema de forma natural, como parte del ciclo de la vida, se hace presente en todas las etapas del desarrollo humano, desde el nacimiento hasta la vejez.

La forma en que estos niños elaboran el concepto de muerte también muestra la influencia de la enfermedad y la hospitalización temprana. La experiencia de la infancia en el ambiente hospitalario permite que el sujeto enfrente la inminencia de la terminalidad, ya sea propia o de otros pacientes con los que comparte la sala, sensibilizándose así sobre el tema.

Los niños estructuran el concepto de muerte de acuerdo con su contexto sociocultural, su capacidad cognitiva y psicológica, las experiencias vividas anteriormente y el modo en que son acogidos

y escuchados en situaciones de pérdida. El significado que le dieron a la muerte demuestra que su comprensión del tema es un proceso que se revela en dimensiones biológicas, sociales, culturales, espirituales y afectivas. Al igual que otras personas con las que conviven, también le dan un significado negativo a la muerte, pero demuestran que, aún con el intento de apartarlos de este campo, están más cerca de lo que se espera.

Experimentan el fallecimiento de abuelos, tíos, amigos, niños, adultos y ancianos, la muerte en los videos de internet y en la violencia urbana. Se enfrentan a la posibilidad de ir al cielo después de la muerte y reencontrar a sus familiares. Viven el miedo a perder a los padres o personas cercanas, el miedo a perder la propia vida, la soledad ante la tristeza y la angustia de percibirse confundidos cuando llega el final. También conviven con el deseo y

la curiosidad de discutir el tema y compartir sus sentimientos, de disponerse a repensar la vida ante la posibilidad de la muerte.

Los niños viven la muerte, porque la muerte está entrelazada con la vida. Para que ambas puedan compartir el mismo suelo, se hace necesario que los adultos estén preparados para acoger y escuchar a los niños, demostrando respeto por los sentimientos que expresan ante la muerte por medio de un lenguaje sensible y verdadero, con ojos y oídos atentos para captar el modo como ellos se presentan y responder a lo que ellos necesitan. Así, se espera que los adultos hablen a los niños sobre la finitud de la vida, brindándoles un ambiente acogedor y fomentando relaciones empáticas, para que experimenten un movimiento de aceptación incondicional frente a los sentimientos que se presentan ante la inminencia de la muerte.

Referencias

1. Lima MGS. Atendimento psicológico da criança no ambiente hospitalar. In: Bruscato WL, Benedetti C, Lopes SRA, organizadoras. A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 81-7.
2. Ragazzo DS. A vivência do adoecimento e a compreensão da morte na infância [monografia] [Internet]. São Paulo: Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual; 2013 [acesso 28 jul 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3Mrw0JQ>
3. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. 5ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2008.
4. Bassols AMS, Zavaschi ML, Palma RB. A criança frente à doença e à morte: aspectos psiquiátricos. Rev Bras Psicoter [Internet]. 2013 [acesso 28 jul 2021];15(1):12-25. Disponível: <https://bit.ly/36Zo7Lk>
5. Paiva LE. A arte de falar da morte para crianças. São Paulo: Ideias e Letras; 2014.
6. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev Saúde Pública [Internet]. 2005 [acesso 28 jul 2021];39(3):507-14. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300025
7. Carvalho R, Vilarinho T. A grande roda. Curitiba: Matrescência; 2020.
8. Conrad JM, Schwertner SF. Contando histórias sobre a morte: uma análise dos livros do PNBE para crianças. Nuances [Internet]. 2018 [acesso 28 jul 2021];29(3):148-64. DOI: 10.32930/nuances.v29i3.5202
9. Pêcheux M. O discurso: estrutura ou acontecimento. 3ª ed. Campinas: Pontes; 2002.
10. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2006 [acesso 28 jul 2021];15(4):679-84. DOI: 10.1590/S0104-07072006000400017
11. Oliveira VA, Nascimento IRC, Lopes FG, Lima MJV. A morte na infância: compreensões sobre a morte e o morrer no ambiente hospitalar. In: Lopes FG, organizadora. Residências multiprofissionais hospitalares: revisitando resultados de um processo de construção. Fortaleza: Eduece; 2021. p. 239-61.
12. Torres WC, Guedes W, Torres RC. A psicologia e a morte. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas; 1983.
13. Torres WC. O conceito de morte na criança. Arq Bras Psicol [Internet]. 1979 [acesso 28 jul 2021];31(4):9-34. Disponível: <https://bit.ly/3tv3ZZ2>

14. Salvagni A, Savegnano SDO, Gonçalves J, Quintana AB, Beck CLC. Reflexões acerca da abordagem da morte com crianças. *Mudanças Psicol Saúde* [Internet]. 2013 [acceso 28 jul 2021];21(2):48-55. DOI: 10.15603/2176-1019/mud.v21n2p48-55
15. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acceso 28 jul 2021];24(1):49-53. DOI: 10.1590/1983-80422016241105
16. Henriques ACV. Sobre a morte e o morrer: concepções e paralelismos entre o catolicismo romano e o budismo tibetano [dissertação] [Internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2014 [acceso 28 jul 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3IRGoIG>
17. Mello AR, Baseggio DB. Infância e morte: um estudo acerca da percepção das crianças sobre o fim da vida. *Rev Psicol Imed* [Internet]. 2013 [acceso 28 jul 2021];5(1):23-31. DOI: 10.18256/2175-5027/psico-imed.v5n1p23-31
18. Fukumitsu KO, organizadora. Vida, morte e luto: atualidades brasileiras. São Paulo: Summus; 2018.
19. Hennezel M, Leloup JY. A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. 11ª ed. Petrópolis: Vozes; 2012.
20. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 10ª ed. São Paulo: WMF; 2020.
21. Franco MHP, Mazorra L. Criança e luto: vivências fantasmáticas diante da morte do genitor. *Estud Psicol* [Internet]. 2007 [acceso 20 março 2021];24(4):503-11. DOI: 10.1590/S0103-166X2007000400009

Vanilla Oliveira Alencar – Especialista – vanilla.oliveira@hotmail.com

 0000-0002-4269-7147

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento – Magíster – isabelregiane90@gmail.com

 0000-0002-5665-0577

Igo Borges dos Santos – Especialista – igo.borges@live.com

 0000-0002-4131-4570

Luana Mara Pinheiro Almeida – Especialista – luana.mara_almeida@hotmail.com

 0000-0002-5228-4311

Correspondencia

Vanilla Oliveira Alencar – Rua Caio Cid, 393, apt. 101, Engenheiro Luciano Cavalcante CEP 60811-150. Fortaleza/CE, Brasil.

Participación de los autores

Vanilla Oliveira Alencar, autora principal, preparó y realizó entrevistas, tabuló datos, estructuró y, con Isabel Regiane Cardoso do Nascimento, que supervisó el proyecto, formateó el artículo. IGO Borges Dos Santos organizó las referencias. Luana Mara Pinheiro Almeida transcribió las entrevistas. Todos los autores colaboraron en la revisión del manuscrito.

Recibido: 21.6.2021

Revisado: 18.2.2022

Aprobado: 23.2.2022