



# La muerte por enfermedad en edad pediátrica, "el tabú de los tabúes"

- [EFE](#)

Actualizada 26/11/2022 a las 12:45

La muerte por enfermedad en edad pediátrica es el "tabú de los tabúes" porque se percibe como "antinatural", pero ocurre y es importante "humanizar" lo máximo posible el final de vida, con un buen acompañamiento a familiares y sin ocultar información a los pacientes.

La Sociedad Catalana de Pediatría, de la Academia de Ciencias Médicas de Catalunya, ha organizado este sábado una jornada sobre la muerte en edad pediátrica con la participación de los principales expertos en la materia.

Una de ellas es la psicóloga Marta Viñals, del servicio de atención paliativa y paciente crítico complejo del Hospital de Sant Joan de Déu Barcelona, quien, en declaraciones a Efe, ha enfatizado la importancia de saber dar las malas noticias en la fase final de una vida pediátrica, en "un momento de sufrimiento emocional inherente" en las familias.

"No es una única comunicación -del pronóstico o esperanza de vida-, sino que es todo un proceso, que debe ser gradual, dejando espacios para el silencio y para permitir siempre la expresión emocional de los padres", ha explicado.

También es fundamental, ha añadido, hablar de la planificación de los siguientes pasos y mantener el contacto con los padres en los días posteriores, para que siempre se sienten acompañados.

Los niños, tanto los enfermos como sus hermanos sanos, no deben quedar aislados de este proceso, algo de lo que pecan a veces los padres e incluso los profesionales sanitarios por un instinto de "sobrepotección" que, a menudo, está muy influido por "prejuicios".

"La muerte pediátrica es el tabú de los tabúes y la sociedad la esconde", pero según Viñals es un miedo que es más propiedad de los adultos, ya que los menores no lo ven tan así y de hecho preguntan sobre ello.

En este sentido, ocultar lo que ocurre al paciente pediátrico puede ser incluso "contraproducente", porque lo que provoca es un "aislamiento" del niño, que puede llegar a sentirse molesto porque los adultos actúan "como si él ya no estuviera".

Nada tiene que ver el abordaje de una muerte inesperada -habitualmente por un accidente- que la esperada, porque esta última otorga un plazo para prepararse, para garantizar que el paciente "muera bien, con su entorno familiar y con los síntomas controlados, y que lo haga donde quiera, que casi siempre es en casa", ha subrayado la psicóloga.

Uno de los motivos de muerte pediátrica es el cáncer, pero no es el mayoritario; en la red de apoyo a la cronicidad compleja y la atención pediátrica de Girona solo representan el 30% de los casos, según explica a Efe su coordinadora, Mireia Crehuet.

La gran mayoría son niños con enfermedades minoritarias, de tipo metabólico, neurológico y cromosómico, algunas ya detectadas en la fase perinatal, es decir, entre la semana 22 de embarazo y el séptimo día de vida.

"La muerte esperada en edad pediátrica es un tema tabú porque se considera como antinatural y tiene mucho impacto emocional, pero desgraciadamente hay niños que nacen y conviven con enfermedades sin tratamiento y que son limitantes para la vida", ha resaltado Crehuet en declaraciones a Efe.

Por eso, esta pediatra pone en valor que la misma red atienda la cronicidad y las curas paliativas, que van de la mano en niños que ya nacen con enfermedades potencialmente terminales.

El avance de la ciencia ha permitido mejorar la supervivencia y la calidad de vida en algunos casos, pero aquí entra el equilibrio entre procurar que el pequeño paciente pueda hacer la vida más normal posible durante el tratamiento de su problema crónico -estando en casa o incluso yendo a la guardería- y atenderle con curas paliativas cuando se acerca el final de la vida.

"Nosotros no acortamos ni alargamos el proceso, sino que acompañamos, siempre intentando que la atención se haga donde pensamos que es mejor, que siempre procuramos que sea en casa, y anticiparnos a lo que puede pasar,

tomando las decisiones siempre de forma compartida con la familia", ha indicado Crehuet.

Al fin y al cabo, según la pediatra, el trabajo de estas redes paliativas es "personalizar y humanizar" este proceso, que es tan tabú como real.