

Sociedad

Familias españolas contra la ley belga de la eutanasia infantil

«Nuestros hijos tienen ganas de vivir»

Expertos en paliativos temen que la medida se extienda a otros países

B. V. Conquero/J. V. Echagüe - Madrid

«¿Qué alegrías te da Diego?». «Muchas, pero lo mejor son sus ganas de vivir. Le gusta la vida que tiene y lucha contra el abandono que le toca pasar, porque a estos niños se les da la espalda». Lo dice Luján Vera, una mujer vitalista de 38 años que se desvive por su hijo. «Puede que no llegue a cumplir los 18, pero él no es el responsable de lo que le ha pasado. El país debe apoyarle». En el Centro Laguna de cuidados paliativos, de la Fundación Vianorte-Laguna, está rodeado de gente. Eli y Dolores, dos de las enfermeras, no dejan de hacerle arrumacos. «Es importante visibilizar que estos niños existen», dice Dolores mientras ayuda a Albert a hacer ejercicios

de rehabilitación. Albert es otro de los diez niños becados por la Fundación. Sus padres son de Nigeria y tiene otros tres hermanos. La mayoría de los menores que acuden a Laguna sufren una enfermedad rara para la que aún no existe curación. La de Diego no se conoce. Sufre un síndrome polimalformativo. «Nada encaja con él», explica su madre. Durante su embarazo «me decían que todo iba bien, que al ser madre primeriza estaba preocupada». No era así. Nada más dar a luz, los médicos lo ingresaron en la UCI: nació con una malformación cerebral, un soplo al corazón, dos costillas menos, los dos riñones le funcionaban al 50%. La enumeración que hace Luján no termina. ¿Lo peor? «Nadie te dice nada concreto. Porque, ¿qué iba a ser de su futuro?». Tanto ella como su marido, Alfredo, se desviven por su único hijo. Pero la angustia no les abandona: «Le damos todo desde el amor».

Con apenas ocho años ya ha pasado por cuatro operaciones y tiene 90 partes de urgencias. Toma 16 medicamentos diarios. Y a pesar del dolor, «no deja de sonreírnos».

Con todo, la palabra eutanasia no pasa por la cabeza de ninguna de estas familias. Con 86 votos a favor, 44 en contra y 12 abstenciones, Bélgica se ha convertido esta semana en el segundo país que, tras Holanda, despenaliza la eutanasia infantil. Los menores podrán optar a la eutanasia cuando padezcan «un sufrimiento físico insostenible y su muerte a corto plazo sea inevitable».

«Comprendo que a los padres les dé pánico. Pero no hay mayor satisfacción que dar la vida por tu hijo», dice Carlos Ávila. A su hijo Pedro le diagnosticaron una enfermedad rara, el síndrome de Matthew Wood. El pequeño nació sin ojos, con parálisis diafragmática, problemas de corazón, hipertensión pulmonar... Le dieron muy poco tiempo de

vida, pero ya ha cumplido tres años. Ha estado entrando y saliendo de la UCI pediátrica toda su vida. Hoy, Carlos y su mujer, Cristina, pueden cuidarle en casa, con su propia unidad de cuidados paliativos y la colaboración de los hospitales de la Paz y del Niño Jesús. Sin olvidar sus siete hermanos, que están siempre jugando con él. «La mejor etapa de mi vida ha consistido en cuidar a mi hijo. Recibes más de lo que das», añade Carlos. Y cuando le preguntan si su hijo tiene calidad de vida, no duda en la respuesta. «Nadie tiene más calidad de vida en el mundo. Pedro es superfeliz y tiene la sonrisa más bonita del mundo ¿Tiene dolores? Sí, y se te parte el alma. Pero hay medios para remediarlo. Es la mayor bendición que hemos tenido», dice.

«Abrirse a la vida»

«Es una ley que abre no sólo contra la vida, sino contra los derechos del niño. No tiene madurez para decidir algo tan importante», dice Juan Ávila. Este joven de 29 años y su mujer, Marina, han estado a punto de perder a sus dos hijos. Lourdes, que ahora tiene dos años, nació con una cardiopatía congénita, mientras que Andrés, de apenas unos meses, nació prematuramente en la semana 26. Afortunadamente, ambos están hoy con sus padres. Y un tercer retoño está en camino. «Abrirse a la vida es abrirse a la voluntad del niño. Me daría igual lavarle los pañales hasta que cumpliera los 80 años. Hay que apoyar la vida hasta el último minuto», dice Juan. En su opinión, «Bélgica, que es símbolo y centro de Europa, ha perdido las raíces

C. Pastrano



LUJÁN VERA

«Le damos todo desde el amor. No deja de sonreír»

Luján y Alfredo tuvieron a su hijo Diego hace ocho años. Padece una enfermedad rara y son conscientes de que puede que no le quede mucho tiempo. Pero no deja de darles alegrías. «No deja de sonreírnos», dicen.

C. Pastrano



JUAN ÁVILA

«La ley belga atenta contra la vida»

Juan y su mujer Marina han estado a punto de perder a sus dos hijos. La experiencia les ha enseñado a valorar la vida. «La ley belga no sólo atenta contra la vida; también va contra los derechos del niño», dice Juan.

cristianas y el sentido de la vida. Y como no se corrija el rumbo, decisiones como ésta se extenderán».

Álvaro Gándara, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, coincide con Juan. «A pesar de los esfuerzos que hacemos, esta no será la eutanasia que España. Se despenalizará la eutanasia porque, en muchos casos, son los propios médicos los que lo piden. Y las exigencias, como ha ocurrido en Bélgica, cada vez serán más laxas».

En el debate abierto por la ley belga, cobra protagonismo la importancia de los cuidados paliativos. En España, más de 9.200 niños padecen enfermedades avanzadas y necesitan cuidados paliativos. Y muy pocos de ellos los pueden recibir. La unidad pediátrica de Laguna sólo lleva un mes abierta. Y al ser una de las pocas unidades de referencia tiene bastantes solicitudes, aunque no pueden abarcar todas al no contar con apoyo público. «Sólo hay cuatro unidades en España. Y es que organizar estos departamentos es muy complicado. Los pediatras necesitan formación avanzada en pediatría. Y no hay tantos», dice Gándara. Además, no son muchos los casos de menores que necesitan estos cuidados: «En el Niño Jesús de Madrid, uno de los centros más importantes, se dan 70 nuevos casos cada año». Es consciente de las dificultades que atraviesan estos enfermos, porque «sus patologías son degenerativas, y producen un impacto devastador».

Estas familias tienen que hacer grandes esfuerzos. Es el caso de los padres de Diego. El niño apenas tiene movilidad y necesita su silla eléctrica. Y a medida que crece, sus padres la tienen que cambiar. Cada cinco años deben desembolsar 5.000 euros. A este gasto hay que añadir los dos cursos que necesita al año, las férulas, los pañales, los medicamentos... «No llegamos», insiste su madre. «Son niños con muchos dolores y a sus padres les agobian mucho los gastos. Es importante dar un tratamiento integral a toda la familia y, a medida que la unidad va rodando, los padres también contarán con la ayuda de nuestro equipo de psicólogos», apunta Teresa Fuentes, directora de Trabajo Social, Psicología y Espiritualidad de la Fundación Vianorte-Laguna y Obra Social La Caixa.

«PUEDE QUE NO LLEGUE A CUMPLIR los 18 años, pero él no es responsable de lo que le pasa», dice una madre

Se sienten abandonados por el Gobierno. «Mi hijo tiene un 97% de minusvalía y hasta que cumpla la mayoría de edad no tiene derecho a pensión de invalidez. Quisiera que mi hijo viviera para siempre, pero no creo que llegue a los 18».

El pasado viernes, el centro Laguna preparó una fiesta especial para Diego: le van a bautizar. Nos cruzamos con el capellán del centro, que comenta los últimos detalles con su madre. «Recuerde que no sólo se llama Diego, también Ismael, y responde indistintamente a los dos». Y añade: «A mi hijo le estamos dando dignidad. A la que tiene derecho cualquier persona».

El pasado viernes, el centro Laguna preparó una fiesta especial para Diego: le van a bautizar. Nos cruzamos con el capellán del centro, que comenta los últimos detalles con su madre. «Recuerde que no sólo se llama Diego, también Ismael, y responde indistintamente a los dos». Y añade: «A mi hijo le estamos dando dignidad. A la que tiene derecho cualquier persona».

J. Fernández-Largo



CARLOS ABIA
«No hay mayor satisfacción que dar tu vida por él»

Pedro es el menor de ocho hermanos. Desde que nació, sufre una enfermedad rara. Hoy sus padres cuidan de él en casa. «No hay mayor satisfacción que dar la vida por tu hijo», dice Carlos, su padre.

El Análisis

¿Falta experiencia médica?

Raquel Puerta*

● **¿Qué cuidados necesitan los niños que entran en la unidad de paliativos?**

– Los niños tienen necesidades de cuidados paliativos complejas, determinadas por la edad, el curso de la enfermedad, la unidad familiar y el entorno cultural. Requieren respuestas coordinadas entre lo sanitario y la comunidad, y adecuadamente por profesionales ad hoc formados. Dichas necesidades están en continua evolución y están vinculadas de forma directa al desarrollo psíquico-emocional del niño, a la fase de la enfermedad y a su efecto en el crecimiento y la maduración. Evidentemente tienen necesidades físicas que precisan un manejo oportuno e integral del dolor y de otros síntomas, tratando de conseguir todo el potencial de crecimiento y desarrollo del niño. Tienen necesidades psicológicas, siendo necesaria una comunicación abierta y clara, adecuada a la fase de desarrollo del niño; precisan de un apoyo emocional continuo.

Tienen necesidades sociales como actividades de recreo adecuadas a su situación individual y necesitan actividades que les permitan interactuar con grupos afines.

● **¿Por qué existen pocas unidades de referencia y especialistas en España?**

– El acceso a los cuidados paliativos está ampliamente reconocido como un derecho para los adultos y ancianos, aunque su desarrollo sea aún insuficiente, y el reconocimiento y la proliferación de cuidados paliativos específicos en la edad pediátrica están aún en una fase mucho más precoz. Esto a pesar de que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son un problema emergente en nuestra sociedad. Hoy en día en Europa, a pesar del desarrollo de programas en varios países, sólo una minoría de niños con enfermedades incurables se beneficia de los servicios de cuidados paliativos. Éstos son únicos y específicos y requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos. El hecho de que hay muchos menos niños susceptibles de recibir cuidados paliativos y, como consecuencia, una amplia dispersión geográfica, determina que la organización de los servicios sea más difícil.

● **¿Qué diferencias existen entre el tratamiento de un adulto y un niño?**

– Lo distintivo y la complejidad de los cuidados paliativos dirigidos a los niños se debe fundamentalmente a la disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños.

● **¿Qué formación necesitan los médicos que trabajan con estos niños?**

– La carencia de conocimientos y habilidades es, con frecuencia, un obstáculo para la práctica diaria de los cuidados paliativos pediátricos y sólo algunos médicos tienen amplia experiencia en el trato y la comunicación con niños con enfermedades incurables y sus familias. Y todo esto se debe claramente a la ausencia de una educación y una formación regladas en cuidados paliativos y se precisan programas de formación específica y cualificada.

● **¿Cuáles son las claves para conseguir que tengan una buena calidad de vida?**

– Una buena evaluación, prevención y tratamiento de los síntomas son la base para mejorar su calidad de vida. A ello debe unirse un abordaje interdisciplinar integrado y coordinado con los profesores, el personal del colegio y los profesionales sanitarios, incluyendo enfermeros, médicos, trabajadores sociales, capellanes y psicólogos. Y es esencial el apoyo continuado a la familia, independientemente del entorno en el que se proporcionen los cuidados. Por todo ello, es urgente programar y organizar

«Sólo algunos médicos tienen amplia experiencia en el trato con este tipo de niños»

«Los cuidados paliativos pediátricos están en fase precoz, pese al aumento de casos»

servicios de cuidados paliativos pediátricos especializados con personal cualificado, con una atención continuada para estar disponibles 24 horas al día, y con unos cuidados a domicilio que son los que mejoran la calidad de vida y optimizan la utilización de los recursos disponibles. Estos programas deben ser lo suficientemente flexibles para permitir que el niño y la familia tengan acceso a las diferentes opciones de cuidados en las distintas fases de la enfermedad (redes de atención domiciliaria, apoyo por equipos especializados y alternativas residenciales temporales). No es menos importante la concienciación pública ya que estudios recientes han demostrado el escaso conocimiento de la población sobre los cuidados paliativos.

*Médico de Cuidados Paliativos de la Fundación Vianorte-Laguna