

POLÉMICA

«Ver sufrir a un hijo es lo peor, casi más que perderlo»

Los padres de niños españoles víctimas de dolencias graves y dolorosas comprenden la propuesta británica para legalizar la eutanasia infantil, pero nunca la aplicarían

ISABEL PERANCHO

No queríamos llegar hasta aquí. Ahora sabemos que se nos está yendo. Teníamos esperanza en que las cinco operaciones a las que ha sido sometida nuestra hija sirvieran de algo». María Dolores no puede reprimir las muestras de dolor cuando relata el sufrimiento que ha marcado la vida de su hija Iciar, de tan sólo 19 meses de edad. La pequeña nació en el octavo mes de gestación y contrajo una infección vírica en el hospital que dañó irreparablemente su intestino.

«Estuvo al borde de la muerte, pero suplicamos que la salvaran», dice. Iciar vive atada a un catéter y una sonda que la alimentan, a la espera de un doble trasplante de intestino e hígado (órgano que también tiene dañado a causa de la vía a través de la que se alimenta). Aunque éste llegue a tiempo, algo difícil ya que el número de donaciones infantiles es muy reducida, tampoco garantizará su futuro: la mitad de los pequeños no lo supera. A pesar de ello, María Dolores y su marido, Rafael, lo tienen claro. «Ella nos sostiene. Jamás aceptaríamos una eutanasia. Soy creyente, si no se nos fue antes, fue por algo. Tengo que creerlo», continúa su madre.



Rafael y María Dolores con su hija Iciar, de 19 meses, cuya vida depende de un complicado trasplante./ J. MARTÍNEZ

Esta pareja madrileña es la voz de parte de las familias españolas que viven día a día el drama de ver sufrir a sus hijos con escasas esperanzas de mejoría. Esta semana, el Real Colegio de Obstetras y Ginecólogos del Reino Unido, ha devuelto a la actualidad el debate sobre aplicar de forma activa la eutanasia en los niños nacidos con discapacidades que les condenan a una vida de dolor. Pero no todos opinan como Rafael y Dolores. Muchos consideran aceptable que se legalice esta opción, aunque la mayoría matiza que jamás la aplicaría en su propio caso.

Es lo que piensa Amaya Reid, presidenta de la Asociación de Padres de Niños con Nutrición Parenteral (Aepannupa. Tel.: 654910817), a la que pertenecen Rafael y María Dolores: «Ver sufrir a un hijo es peor que perderlo, pero por nada del mundo querías perderlo».

Su hija Carla falleció el pasado mes de junio, dos días antes de cumplir dos años. Nació con un problema intestinal del que la operaron a las cinco horas de vida. A los 15 meses recibió un primer trasplante y ya nunca salió del hospital. La familia se tuvo que enfrentar a la difícil decisión de continuar el tratamiento de la pequeña, a pesar de que podría suponer prolongar su dolor, o desistir y dejarla irse.

A Amaya no le sirvió en esta ocasión su experiencia como enfermera de cuidados intensivos. «¿Hasta qué punto puedo decidir sobre mi hija cuando por un lado veo que sufre y por otro que lucha por su vida? Te preguntas si le compensará el sufrimiento. La respuesta es muy complicada cuando ellos no pueden expresar su voluntad», dice.

Finalmente, optaron por seguir. Su hija recibió un nuevo trasplante, pero su salud estaba muy deteriorada y falleció. Cuando comprendieron que ya no había nada que hacer, optaron por no prolongar su agonía. «Rechazamos que siguieran manteniéndola viva unas horas con medios muy agresivos. Se trataba de ser compasivos».

Amaya respeta que otras familias en una situación parecida tuvieran la oportunidad de poner fin al dolor de sus hijos. «Yo no he sido capaz de frenarlo y no me arrepiento porque mi hija luchó mucho. Pero si alguien lo es, lo entiendo», afirma.

Es también la opinión de Carmen Sever, presidenta de la Asociación Española contra la Leucodistrofia (Tel.: 912977549. 'www.elaespana.org') y madre de un niño de ocho años afectado por esta enfermedad genética que daña progresivamente los nervios, músculos y órganos, y condena a los que la sufren a una muerte prematura. Su hija recibió el funesto diagnóstico a los tres años de edad. Hoy no habla, ni ve, ni

camina, ni sujeta la cabeza, vive en una silla de ruedas, se alimenta a través de una sonda y precisa cuidados constantes. «Es como un bebé de ocho años», explica su madre.

OTRAS SOLUCIONES

«Jamás en la vida la mataría, aunque sí podría ayudarla a bien morir si el final llegara en una cama llena de dolores. Sin embargo, no podría juzgar a otros padres que lo hicieran. Lo entendería. Por supuesto, a veces se te pasa por la cabeza preguntarte de que sirve seguir», opina.

Carmen asegura que el 99% de los padres con hijos afectados por dolencias muy graves no los «sacrificaría» nunca. «Lo que queremos es soluciones que los curen. La de matarlos es la más fácil. Que investiguen, que se nos dé la oportunidad legal de que participen en ensayos clínicos. No se nos ha hecho caso en años», denuncia esta madre.

María Jesús Gállego ve difícil que se llegue a legalizar la eutanasia infantil en España. Su hija Izarbe murió en mayo después de que ella y su marido decidieran desconectar el respirador artificial que la mantenía viva. Tenía 16 meses y había nacido con una enfermedad congénita que la abocó a un trasplante hepatointestinal que nunca llegó. Un derrame cerebral acabó de complicar su situación.

«Verla sufrir fue casi peor que perderla. Moralmente no hubiera podido decidir si se me hubiera planteado la eutanasia, sobre todo cuando ves que lucha por vivir. No lo vería mal si la decisión la tomaran unos padres responsables, pero yo he visto niños abandonados en el hospital. ¿Quién podría evitar abusos en estos casos?», cuestiona.

Poco apoyo profesional a la eutanasia infantil

Legalizar la eutanasia infantil plantea un dilema ético de tal complejidad que prácticamente nadie quiere asumirlo. Holanda es la única nación que, desde 2004, acepta esta opción siguiendo un riguroso protocolo, aunque legalmente la eutanasia en niños sigue estando prohibida. La propuesta de los obstetras británicos ha reabierto un debate que cuenta con pocos apoyos. El pasado año, el Comité Permanente de Médicos Europeos revisó la cuestión a raíz de la propuesta holandesa, y concluyó con una firme negativa a cualquier proposición para legalizar el uso de medios activos para poner fin a la vida de los pequeños afectados por enfermedades incurables (dolencias congénitas o prematuros con secuelas graves, fundamentalmente) y con un llamamiento a los profesionales, especialmente a los pediatras y neonatólogos, para proteger la vida de sus pequeños pacientes. «Estamos acostumbrados a limitar el tratamiento cuando no ofrece salida, siempre de acuerdo con la familia. Pero a veces es muy difícil conocer el pronóstico de estos pacientes. He vivido casos de todos los colores. Desde niños que creías que iban a ir bien y quedan con graves secuelas, a asistir al cumpleaños de pequeños desahuciados», tercia Albert Balaguer, coordinador clínico de Neonatología del hospital Sant Joan de Reus.

PUBLICADO EN EL DIARIO EL MUNDO. SUPLEMENTO DE SALUD.