

Cuidados paliativos, oasis para unos padres exhaustos

Vistamos la única unidad de día de este tipo de cuidados para niños con enfermedades incurables. Está en Madrid y la dirige una fundación privada. Así comienza un reportaje sobre la Fundación Vianorte-Laguna (Madrid, España), en el Día Mundial de los Cuidados Paliativos.

08/10/2016

El Confidencial Cuidados paliativos, oasis para unos padres exhaustos

Más historias de la Unidad de Día Pediátrica, promovida por la Fundación Vianorte-Laguna.

“Descansar un poco. Salir a comprar, salir a la calle”. Gladys enumera lo que puede hacer desde hace unos meses y que antes no podía. Tiene la mirada cansada que desvela que hace tiempo que no sabe lo que es dormir varias horas seguidas. Pese a que los médicos nos dicen que hoy no es su mejor día, y nos recomienda que tengamos cuidado con las preguntas, responde con una sonrisa. Quizá porque puede “descansar un poco” y “salir a la calle”. Tiene un hijo de 9 años con una enfermedad que le hace depender 24 horas de ella y su familia.

Desde que nació, Gladys no se ha movido de su lado. Pendiente cada noche de su estado, de su medicación, de la comida, de cambiarle los pañales... No puede hacer nada solo. Y de repente, cuando el agotamiento empezaba a ser una losa, una luz apareció al final del túnel. Una unidad de día de Cuidados Paliativos para menores que le brinda la posibilidad de dejar a su pequeño unas horas allí. "Y descansar". Unas horas en las que está atendido por una pediatra, un fisioterapeuta, que tiene musicoterapia, que se relaja con una bañera de hidromasaje... ¿Un milagro? Casi. La Fundación Vianorte-Laguna, en Madrid, es la única en España que proporciona un respiro a los padres con hijos dependientes durante unas horas al día.

Los progenitores pueden intentar buscar trabajo, llevar al resto de sus

hijos al colegio o recuperar una vida familiar y matrimonial que se rompió el día que uno de los hijos empezó a necesitar atención 24 horas por una enfermedad neurológica o por un accidente doméstico. Llegan a la Fundación porque están dentro del programa de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid y les ha derivado el Hospital Niño Jesús, tras la valoración de los servicios sociales. La Fundación también hace su propia valoración. Si no tienen recursos suficientes no pagan nada. Hoy todos los pacientes acuden gratuitamente.

La unidad tiene capacidad para 15 niños -con camas y tres cunas- que pueden estar de nueve de la mañana a cinco de la tarde. No vienen todos los días porque intentan que todos prueben sus beneficios y la capacidad es limitada. Hay quien acude tres veces por semana, o dos, o de vez en cuando.

En dos años, han atendido a 1.760 niños. Funcionan gracias a las aportaciones de dos fundaciones: Jaime Alonso Abruña y Porque Viven. “Decidimos abrirla porque nos dimos cuenta de que estos niños no tenían un sitio donde estar. Si estaban malitos, estaban en el hospital; sino, en su casa, con un agotamiento para los padres”, explica la directora de enfermería del Hospital Laguna y responsable de la unidad pediátrica, Pilar Campos. Pese a los beneficios para niño y padres, Campos sabe que el primer día que los dejan aquí “es un momento durísimo”. Es el miedo a no saber si estará bien cuidado o si le pasará algo en su ausencia. “Siempre nos ponen la condición de traerlos y poder quedarse aquí. Luego se van relajando, ven como les manejamos, y ya se van tranquilos”.

“Piensas que no le van a atender igual que tú”, reflexiona Gladys. Pero

su hijo, que acude desde enero, está deseando llegar la fundación. “Tiene un reloj interno que sabe qué hora es y si la ambulancia que le recoge se retrasa ya se pone nervioso”. Nos lo cuenta en una sala que hay junto a la unidad donde permanecen los menores a la que se accede por un pasillo decorado con círculos de colores y un panel con leones y jirafas que dan la bienvenida.

Es una sala luminosa, blanca, y en la que entre sonidos de máquinas de oxígeno y aspiraciones también se oye música. Los trabajadores cantan o la chica encargada de musicoterapia toca la guitarra. Hay caricias y una recompensa, pequeña pero enorme a la vez. Una sonrisa al escuchar la música de Dartacán o un niño que no focalizaba y, de repente, fija la mirada en la enfermera. “Uno de los doctores me llegó a decir que había un niño que estaba viviendo este año de regalo, que si estuviera

en casa ya habría fallecido. Uno año más que el niño está disfrutando”, cuenta la directora de enfermería.

Aquí hay un final para estos niños pero nadie espera a la muerte porque no saben cuándo va llegar. “No se van a curar y cuando llegan aquí no sabemos cuánto les queda, por eso a las familias les cuesta tanto separarse de ellos. Pero ven que desde que están aquí, van menos a urgencias”, explica la pediatra Paula Armero, una chica joven que tiene muy claro que esta es su dedicación. “A todos los que les digo en qué trabajo me preguntan si no quiero dedicarme a otra cosa. No lo entienden pero este es mi concepto de medicina, intentar ayudar. Que un niño muera no es agradable, pero es lo que pasa”, explica Paula.

¿Qué significa para estos padres tener tiempo libre? “Significa encontrarse con uno mismo”, cuenta

Alonso García de la Puente, psicólogo de la Obra Social La Caixa y trabajador del Hospital Laguna. Aunque a los padres les cuesta disfrutar, “se sienten culpables hasta por ir al cine”, es necesario para soportar la carga de un dependiente. “Cuando llega el final, todo esto te deja una sensación de haber hecho todo lo posible por la vida de estos niños. Han sonreído, han disfrutado del baño y a la familia le queda el consuelo de que, al final, el pequeño estuvo bien”.

Según datos de la Fundación, hay 10.000 niños en España que sufren una enfermedad que limita su vida y que no tiene curación. Entre 5.000 y 7.000 necesitan cuidados paliativos expertos. Y, sin embargo, son la gran tarea pendiente de la sanidad. Los datos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos revelan que en todo el territorio sólo hay 9 unidades dedicadas al cuidado pediátrico, de

los cuales solo 3 -según sus criterios- pueden ser considerados equipos, uno completo (el Hospital Niño Jesús) y dos básicos, uno en Cataluña y otro en Baleares. Al resto les faltarían horas de formación específica o llegar a más ámbitos (hospitalario, domiciliario o centro sociosanitario).

Uno de sus grandes *hándicap* de la Fundación Vianorte-Laguna es el transporte. Ninguno de los pacientes puede venir en coche así que han contratado ambulancias. No nos quieren decir cuánto cuesta el mantenimiento de esta unidad pero nos da una pista: llevar y traer a un niño a su casa son 1.000 euros al mes. “Y a partir de ahí, calcula”, sonríe la responsable de pediatría. En diciembre harán un concierto benéfico y están abiertos a cualquier donación, por pequeña que sea, a través de su web. El verano pasado tuvieron una “muy sustanciosa” y pudieron abrir la unidad por la

noche para que los padres pudieran dormir. Ese es uno de sus próximos objetivos.

Ángela Sepúlveda

El Confidencial

pdf | Documento generado
automáticamente desde <https://opusdei.org/es-cr/article/cuidados-paliativos-oasis-para-unos-padres-exhaustos-fundacion-vianorte-laguna/>
(19/01/2026)