

Cuidar del hijo para aliviar a los padres

Reportaje publicado en *El País* sobre el hospital de Laguna, que posee una unidad que invita a descansar a padres de niños con enfermedades raras.

08/08/2017

El País Cuidar del hijo para aliviar a los padres (Descarga en PDF)

Otros reportajes sobre la Unidad Pediátrica:

- «Hay que dar a las familias opciones de descanso» (Alfa y Omega)
- Un respiro para los padres de niños con dolencias incurables (El Mundo)
- Niños en cuidados paliativos: un presente sin dolor para un futuro incierto (EFE Salud)
- «Ver sonreír a un niño que no habla es un gran triunfo» (ABC)

Hospital de Cuidados Laguna:
Unidad de Ingreso Pediátrica de enfermedades avanzadas y Unidad de Día Pediátrica de Enfermedades Avanzadas

«Estáis cuidando la carne de Cristo».
Visita del prelado del Opus Dei al hospital Laguna (3 de julio de 2017)

Al final de un largo pasillo del hospital madrileño de Laguna, centro

hospitalario concertado con la Comunidad de Madrid, se encuentra una estancia donde las camas, próximas unas a otras, están ocupadas por niños pequeños con enfermedades raras u otras que les mantienen prácticamente encamados (congénitas, metabólicas, mitocondriales e incluso degenerativas). Se trata de la unidad de respiro de verano para padres.

Este espacio abre desde hace dos años y permite el ingreso de cuatro pacientes semanales (desde bebés hasta 18 años). Mientras sus familiares aprovechan para descansar de la continua atención que requieren sus hijos durante casi las 24 horas del día. “Nos dimos cuenta de que el cuidado de los pequeños es tan demandante que algunos padres llevaban años sin salir de vacaciones o sin ir a cenar juntos. Por eso creamos esta unidad”,

cuenta el director médico de la institución, Javier Rocafort.

“Yair, mi hijo de nueve años, no puede caminar ni hablar y requiere una atención continua. Sufre parálisis cerebral a causa de una neumonía muy grave que tuvo al mes y medio de nacer”, cuenta la madre Gladys López. “Ingresamos a Yair aquí durante una semana también para que su hermano pequeño reciba la atención que normalmente no le podemos dar. Yeremi está muy pendiente de la salud de su hermano, pero tuvimos que llevarle al psicólogo porque cuando era más pequeño pensaba que tenía que dedicarse únicamente a cuidar de Yair”, explica.

La progenitora cuenta que la familia recibe una ayuda mensual de 387 euros por la Ley de Dependencia, una cifra que “se queda corta”, como ella misma asegura. “Los pañales, las

cremas, la cama articulada, el colchón adaptado y la silla de ruedas cuestan mucho”, continúa. El marido de Gladys trabaja en un taller mecánico y actualmente es el único empleado de la familia. “Los cuidados de Yair exigen una dedicación exclusiva”, confirma la madre, “el día a día es muy complicado: mi labor se centra en darle una mejor calidad de vida a mi hijo y mi vida pasa a un segundo plano. Además no podemos hacer planes a largo plazo”.

“Tanto en la unidad de día de cuidados paliativos para niños como en la unidad de respiro de verano intentamos hacer sesiones con los padres”, aclara Pilar Campos, coordinadora de la unidad de pediatría del hospital. “Vienen en grupos reducidos a desayunar, algo que les ayuda porque hablan con familias que están pasando por lo mismo y eso te ayuda a ver que no

estás solo”, añade Campos. Hay padres que ingresan a sus hijos durante una semana y aprovechan para realizar un viaje. Pero también los hay que realizan visitas diarias. “Respetamos a los progenitores y les damos libertad. El único requisito indispensable es que un familiar esté localizable por si ocurre alguna urgencia”, comenta Campos.

Escasos recursos

Uno de los problemas graves que destaca la pediatra Campos es el coste del servicio de ambulancias medicalizadas que transportan a los menores (unos 1.000 euros por paciente): “Nos han hecho un presupuesto especial porque somos una entidad benéfica, pero esto tiene que cambiar. Tenemos espacio para atender a más niños, lo que falta es dinero para poder trasladarlos al hospital”, lamenta.

A pesar de que el objetivo de la unidad es dar un respiro a los padres, el centro dispone de psicólogos para atender a la familia en caso de que se produzca una emergencia: “Es importante el trabajo previo que se hace con padres y hermanos: atender a cada uno de ellos de manera diferenciada, en función de sus necesidades”, comenta el psicólogo Alfonso García, de Obra Social La Caixa, que destaca que su misión consiste en acompañar a los familiares ante diferentes situaciones.

Atención médica durante todo el día y terapia musical

La unidad de respiro de verano fue una idea promovida desde el hospital madrileño del Niño Jesús, que colabora con el hospital de Laguna.

El servicio es gratuito y cuenta con una subvención del Ministerio de Sanidad, según afirma Pilar Campos, directora de enfermería del Laguna.

Otra parte del dinero que sostiene la unidad se consigue mediante iniciativas propias del hospital, como conciertos de música, asegura el director médico, Javier Rocafort.

“Esta iniciativa surgió tras conocer a los padres que traían a sus hijos a la unidad de día (de 9.00 a 17.00)”.

Rocafort explica que el equipo médico está formado por no menos de cinco enfermeras, además de auxiliares clínicos, pediatras, un médico localizable las 24 horas y terapeutas. Los niños ingresados pueden disfrutar de un programa de ocio, consistente en una sesión de terapia musical que les imparte una profesional del centro con diferentes instrumentos a los pies de la cama.

Amara Santos

El País

pdf | Documento generado
automáticamente desde <https://opusdei.org/es-es/article/cuidar-del-hijo-para-aliviar-a-los-padres-hospital-laguna-madrid/> (25/02/2026)