



La pequeña, que nació con una anencefalia, y sus padres recibieron cuidados paliativos integrales para poder disfrutar de este duro momento

Todos los miedos que vivieron **Pablo** y **Marie** durante su primer embarazo merecieron la pena por el tiempo que pudieron compartir con **Elena**, su pequeña. A los pocos meses de casarse, recibieron la mejor de las noticias: un bebé venía de camino. En la ecografía de la semana 12 todo aparentemente estaba bien. Sin embargo, la realidad era otra bien distinta. Elena tenía una anencefalia, una malformación por la cual una parte de su cráneo no se había terminado de formar.

«Fue en la semana 20 cuando el médico detectó que algo iba mal a tenor de la preocupación que vi en su rostro. Le pregunté y nos dijo que todo iba bien, pero a los 20 minutos nos manifestó que venía con una malformación muy grave. Nos preguntó si queríamos abortar antes incluso de explicarnos lo que tenía nuestra hija...», recuerda Pablo. «No me lo creía, no podía pensar que esto nos estaba pasando a nosotros y a partir de ese momento desconecté, no pude escuchar nada de lo que nos decía el doctor», añade Marie.

Justo ese día, «íbamos a saber cuál era el sexo del bebé...», explica Pablo, que en ese momento sólo podía preguntarse cómo de grave estaba su pequeña. Consultó a su padre, que es médico, y se fueron a Burgos donde, tras confirmarles la malformación y decirles el sexo de su bebé, un sacerdote amigo de la familia les habló de la Unidad de la Clínica de la Universidad de Navarra: [CUN te acompaña](#).

Acto seguido, pidieron cita, aunque Marie «no tenía fuerzas para volver a escuchar a otro médico decirme que mi pequeña se iba a morir».

Sin embargo, la visita con su doctora fue diferente. Acudieron y les explicaron, con cercanía, cómo estaba su pequeña. A partir de ese momento fue cuando comenzaron los cuidados paliativos integrales. Porque en casos tan graves como el de Elena, es vital ayudarles a recorrer este difícil camino, máxime cuando en ese momento no sabían si su hija iba a nacer con vida o no.

«La unidad de Cuidados Paliativos Perinatales es un modelo integral de atención a los bebés y a sus familias que comienza antes del parto. Hay que darles herramientas para que puedan disfrutar del tiempo de vida de sus hijos. Se busca el confort del bebé, hacer que la familia pueda vivir ese momento y acompañarles durante el duelo», explica la Dr. **Cristina Arribas**, neonatóloga de la CUN, con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos que se celebra hoy. Y así fue. «Cada dos semanas nuestra doctora, **Regina**, nos preguntaba cómo nos sentíamos», preparándoles para el encuentro y la despedida. «Cuando se acercó el momento del parto nos explicaron que estaría bien hacer una agenda, y ver cómo nos íbamos a despedir de ella».

El tiempo fue transcurriendo y, aunque durante los embarazos muchos padres sienten que el tiempo se ralentiza, que el noveno mes nunca llega, para Pablo el tiempo pasaba a toda velocidad: «Era una cuenta atrás. No quería que llegara el día porque sabía que si mi hija nacía con vida iba a morir poco tiempo después». Este sentimiento de dolor y rabia contenida cambió gracias a una frase que le dijo su doctora y que le hizo cambiar su forma de ver: «"El tiempo se mide en horas y minutos, pero si midiéramos la vida en amor, vuestra hija va a tener una vida muy larga" y así fue».

Pasaron los meses y aunque Marie salía de cuentas el 17 de junio, Elena quiso quedarse con ellos un poco más. «Nos programaron el parto para el día 20. El día previo pensamos que iba a ser el peor de nuestras vidas». Llamaron a sus seres queridos. «Nos juntamos 16 personas». «Pablo entró conmigo a la cesárea. Los abuelos se quedaron en el cuarto esperando a que llegásemos con Elena». «Estaba súper nervioso -reconoce él-. Sabía que iba a conocer a mi hija y que a la vez tenía que despedirme de ella».

A las 20:40 nació Elena. «Vivió, tuvimos esa suerte porque el 60% de los bebés que vienen con estas malformaciones nacen ya muertos», agradece este padre. Previamente al parto habían pedido que no la intubaran ni la reanimaran, únicamente la expiraron la nariz para que respirara mejor. Eso les permitió poder coger a su pequeña en brazos y

darle todo el amor que sentían por ella. «En un momento su vida se apagó, nos dejaron quedarnos cinco minutos más con ella y se la llevaron, justo en ese momento hizo un ruido, fue su último suspiro».

Elena vivió dos horas y 11 minutos. En ese momento Pablo le dijo a su mujer: «Hoy ha sido el mejor día de mi vida». «Yo, la verdad, lloré un montón, pero sin duda fue el mejor día de nuestras vidas, pudimos ver a Elena, quererla, abrazarla», rememora esta madre. De hecho, toda la familia pudo conocer, querer y despedirse de esta pequeña a la que su tía le compuso una canción de piano que Marie se pone «en la ducha cuando necesito llorar».

«No cambiaríamos el embarazo y esas dos horas y once minutos que pudimos estar con ella por nada». «Es importante que la gente sepa que existen estas unidades de cuidados paliativos y que pidan ayuda», recomienda Pablo.

El duelo fue transcurriendo y al cabo de seis meses Marie se volvió a quedar en estado. El miedo por si su hijo podía venir con alguna malformación se apoderó de ellos hasta prácticamente el momento del parto, y eso que en las ecografías había salido todo bien. Sin embargo, también estaban confiados, sabían que «Elena iba a ayudar a su hermano». El 18 de agosto nació Mateo, «justo el día de Santa Elena».

Belén Tobalina, en larazon.es.