

Hannah no quiere otro corazón

Una chica de 13 años evita que le practiquen un trasplante de eficacia dudosa - La británica padece leucemia y prefiere morir en casa rodeada de los suyos

WALTER OPPENHEIMER - Londres - 12/11/2008

Hannah Jones tiene sólo 13 años pero la madurez de un adulto y es capaz de decidir entre la vida y la muerte. Así se lo han reconocido, tras más de un año de controversias, los médicos que querían obligarla a someterse a un trasplante de corazón para prolongar su vida. Ella no quiere, y al final se ha impuesto su voluntad sobre la de los especialistas.

Hannah padece una extraña forma de leucemia desde los cinco años. Para parar el cáncer, fue sometida a una brutal cura de quimioterapia que acabó provocándole un agujero en el corazón. El año pasado le implantaron un marcapasos, pero su corazón ya no aguanta. La única solución es someterla a un trasplante. Y ella no quiere. La intervención no le garantiza la vida. Dentro de 10 años tendría que volver a ser trasplantada y, entretanto, los medicamentos que tendrían que suministrarle para evitar un rechazo del nuevo órgano amenazan con reavivar la leucemia. Hannah prefiere arriesgarse a seguir como está ahora y resignarse a morir en casa, en Marden, al oeste de Inglaterra, rodeada de su familia, cuando llegue el momento. Sus padres la apoyan y aseguran que apenas han influido en su decisión.

"Obviamente queremos que Hannah esté con nosotros todo el tiempo que sea posible, pero no vamos a forzarla a hacer algo que ella no quiere", ha declarado su padre, Andrew Jones, de 43 años, auditor de profesión. "Ha estado toda su vida entrando y saliendo del hospital y ha decidido que ya es suficiente. No es una decisión impulsiva y no es de ninguna manera definitiva. Si cambia de opinión, también la apoyaremos".

La niña ha demostrado una madurez y un temple extraordinarios y lleva meses resistiéndose a la presión de los médicos. Desde hace más de un año ha estado hablando de la posibilidad de un trasplante con los especialistas del hospital infantil de Birmingham, donde le implantaron el marcapasos, y del Great Ormond Street Hospital de Londres, donde tenía que llevarse a cabo el trasplante. Pero un médico de su hospital local, en Hereford, se empeñó en forzar el trasplante y quiso suministrarle un medicamento para trasladarla a Londres, que ella no quiso tomar. El facultativo decidió llevar el caso a las autoridades por entender que era del interés de Hannah someterla al trasplante aunque fuera contra su parecer.

"Creíamos que nos la iban a quitar de nuestras manos contra nuestra voluntad. Toda la familia era un mar de lágrimas", ha relatado el padre. Por ello, escribieron a los responsables provinciales del hospital oponiéndose a la intervención, pero sin éxito. Su director ejecutivo, Chris Bull, describió a Hannah como "una joven mujer gallarda y valiente", pero defendió la decisión tomada por los médicos.

Los tratamientos forzados no son algo excepcional. Se realizan, por ejemplo, cuando los padres de un niño se oponen a ello por razones religiosas. Pero en este caso es el propio paciente el que se opone, y no por causas religiosas sino apelando a su propia dignidad.

El caso fue elevado a los tribunales, pero no ha llegado a fallarse. Una asistente social se entrevistó a solas con Hannah Jones y llegó a la conclusión de que la niña está perfectamente informada de las consecuencias de su decisión y que tiene la madurez suficiente para decidir por sí misma. El hospital ha renunciado finalmente a forzar el trasplante y ha escrito a los padres insistiendo en que siempre ha actuado defendiendo el interés de la chica. Pero no se han disculpado. "Es indignante que la gente del hospital insinúe que nosotros no hemos actuado en defensa de lo mejor para nuestra hija", se ha quejado la madre, Kirsty, que conoce muy bien las penalidades de Hannah, como madre y como enfermera de cuidados intensivos que es.

La decisión de la joven y el hecho de que los médicos hayan optado por acabar aceptándola es perfectamente coherente con lo previsto por la legislación británica para estos casos. En 1980, la Cámara de los Lores dictaminó que un niño que comprende las consecuencias de sus decisiones ha de ser considerado legalmente competente para hacerlo. En España, la situación de Hannah estaría cubierta, desde diciembre de 2002, por la Ley de Autonomía del Paciente. Ésta establece que a partir de los 16 años, el menor tiene derecho a decidir. Si es más joven, pero entiende lo que hace, también.

"Creo que en este caso algunos doctores han entendido que tenían que intervenir y tomar la decisión que consideraban más adecuada en defensa de lo mejor para el paciente. Pero por supuesto lo mejor para el enfermo no se ha de decidir únicamente en función de la óptica médica, sino teniendo en cuenta el interés global de una persona en general", opina el doctor Tony Calland, presidente del comité ético de la Asociación Médica Británica.

Los sufrimientos de Hannah Jones no se reducen a sus penalidades médicas y su conflicto con los doctores. La semana pasada tuvo que renunciar a una de las ilusiones de su vida: visitar Disneylandia antes de morir. La organización caritativa Caudwell Children se había ofrecido a pagarle el viaje a Florida (Estados Unidos), pero a última hora tuvo que ser cancelado porque ninguna compañía aseguradora ha querido extenderle un seguro médico dado su precario estado de salud.

© Diario EL PAÍS S.L. - Miguel Yuste 40 - 28037 Madrid [España] - Tel. 91 337 8200
© Prisa.com S.A. - Ribera del Sena, S/N - Edificio APOT - Madrid [España] - Tel. 91 353 7900