

## Actualidad



Teresa Hernández, fotografiada en una de las habitaciones del Hospital Laguna (Madrid), donde su hermana recibió cuidados paliativos antes de morir. REYES SEDANO

### CUIDADOS PALIATIVOS

# «Sabía que Amelia se moría pero estaba feliz, que es lo importante»

Los expertos defienden los beneficios de la atención psicosocial en el final de la vida // Un proyecto de La Caixa extiende el apoyo emocional a más de 14.000 pacientes terminales

ANTONIO GONZÁLEZ  
MADRID

Teresa Hernández, de 67 años, tiene un buen recuerdo de las últimas semanas de vida de su hermana Amelia, que falleció el pasado 27 de septiembre en Madrid de un cáncer de mama incurable. Tanto Teresa como su hermana, que estuvo recibiendo cuidados paliativos cinco meses antes de fallecer, recibieron asistencia psicológica especializada durante el proceso, lo que les permitió afrontar la fase del final de la vida de Amelia, que por lo demás había estado "toda la vida sufriendo", con una perspectiva diferente a la de la mayoría de los enfermos desahuciados.

"Al final tuvo una calidad de vida que todos los enfermos en la misma situación deberían tener", explica Teresa, que asegura que, pese a su "horrosa enfermedad", su herma-

na mantuvo la sonrisa hasta el último momento. "Sabía que se iba a morir, pero se moría feliz, y eso es lo importante; fue una muerte más que digna, fue una muerte feliz", se reafirma la mujer, que apunta a la verdadera causa de ese plácido final del camino: "No son sólo los medicamentos y la tecnología médica; la cosa moral es lo que te hace tirar para arriba". Amelia, que acabó su vida en el Hospital Laguna de Madrid, un centro concertado dedicado monográficamente a los cuidados paliativos, recibió un tratamiento integral basado no sólo en el abordaje médico y farmacológico de los síntomas, que es el tratamiento clásico, sino también en el apoyo psicosocial.

Aunque el de Amelia es el abordaje ideal para el final de la vida en el ámbito hospitalario, se trata de una posibilidad a la que hoy sólo pueden ac-

ceder la mitad de los pacientes españoles en fase terminal atendidos en los 420 dispositivos que existen en España, según explica el presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Javier Rocafort, que al mismo tiempo es el director médico del citado centro sanitario.

#### Falta de recursos

"Más de la mitad de los recursos de paliativos no cuentan con una atención psicosocial normalizada, ahí nos falta mucho camino por recorrer, y eso que tampoco tenemos la cantidad de recursos de paliativos que deberíamos tener, ya que debería haber 700 por lo menos", explica Rocafort, que advierte además que, en general, la mitad de los pacientes que lo necesitan no tienen acceso no ya a una asistencia integral, sino a un tratamiento paliativo. Al mismo

#### Hacia un modelo con validez científica



Pasillo de un hospital de paliativos. REYES SEDANO

En pleno debate sobre los cuidados paliativos tras el anuncio del Gobierno de impulsar una ley específica, el Programa de Atención Integral de Enfermedades Avanzadas de la Fundación La Caixa persigue dotar de validez científica a un modelo que combine la atención de los síntomas con el bienestar emocional. "Se trata de complementar la atención

médica al final de la vida con apoyo emocional, para que los pacientes puedan cerrar su biografía de la mejor manera posible", señala Montse Buisan, responsable del programa. Una vez comprobada con datos científicos la validez del sistema, sus responsables pretenden extender el modelo a todo el Sistema Nacional de Salud.

tiempo, considera que actualmente existe un desequilibrio por patologías, ya que el 80% de los pacientes que acude a las unidades son pacientes oncológicos, cuando la proporción real se divide al 50% entre el cáncer, por un lado, y las enfermedades neurodegenerativas y los casos de insuficiencia avanzada de órganos, por otro. "El que no tiene cáncer lo normal es que no llegue", admite el presidente de la SECPAL, que admite que con los niños en la misma situación pasa algo similar, ya que "se les quiere curar hasta el final porque son niños y a veces no se identifica bien la fase terminal de su enfermedad".

Por ello precisamente la nueva Estrategia de Cuidados Paliativos, que el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas aprobarán previsiblemente el próximo jueves, se centrará en extender a los

pacientes no oncológicos y a los niños en fase terminal los servicios de paliativos, según fuentes de Sanidad. La nueva estrategia, que seguirá la misma línea que la de 2007, también fomentará que el testamento vital sea más conocido y utilizado por la población.

Asimismo, aunque la falta de recursos de paliativos afecta a todo el sistema, la carencia se nota más en los centros públicos, como lamenta Carmen Flores, presidenta de la asociación El Defensor del Paciente: "Hay muy pocas unidades y las autoridades no están muy dispuestas a hacerlas; lo que se lleva en paliativos es la privatización y la concertación".

#### Desigualdad de género

Por otro lado, como los hombres enferman más de cáncer que las mujeres, Rocafort sostiene que se está dando una "desigualdad de género", ya que los varones "acceden mejor que las mujeres a las unidades de paliativos".

En lo que se refiere al soporte psicológico, las cosas han empezado a cambiar gracias también al apoyo que ha supuesto la puesta en marcha, hace dos años, del Programa de Atención Integral de Enfermedades Avanzadas de la Fundación La Caixa. Los 30 equipos integrados en la iniciativa, formados por 120 psicólogos

«Hay que afrontar el tema sin tapujos con la familia», dice una psicóloga

«Los hombres acceden mejor que las mujeres a los cuidados paliativos»

La nueva estrategia aborda la situación de los enfermos no oncológicos

y trabajadores sociales, han atendido hasta ahora a más de 14.500 enfermos y 23.500 familiares en toda España.

Una de estas profesionales, la psicóloga Esther Martín, que trabaja en el Hospital Laguna en el marco de este proyecto, afirma que "la parte psicosocial es fundamental". "La medicina ha logrado muchísimo alivio para los síntomas físicos, pero el alivio del sufrimiento ni lo puedes medir ni pesar, y no tiene receta". Por este motivo —añade— "es fundamental una atención psicosocial" que complementa el tratamiento médico y farmacológico. "Las dos cosas no deben ser independientes como hasta ahora, que cada uno ha ido por su lado, hay que llegar a un modelo integral", dice.

#### Controlar la situación

En cuanto a las necesidades de los pacientes que llegan al final de su vida, Martín señala que en general llegan a los dispositivos deprimidos y se tienen que enfrentar a "un conjunto de emociones que no saben ni identificar ni controlar", además de no saber cómo desahogarse con su familia. "Muchas veces —agrega la psicóloga— la familia cree que, como el enfermo no pregunta, no sabe o no quiere saber y empiezan a conspirar para que no se le diga nada, e incluso te hacen

gestos por detrás para que el paciente siga en su mundo, pero luego eso genera en la familia mucho estrés emocional porque no se pueden comunicar". A su juicio, "es mejor afrontar el tema sin tapujos porque eso da control sobre la situación; en su caso es la enfermedad la que les va mandando y ellos no controlan, lo que es muy frustrante".

Sobre la depresión, y aunque no siempre se consiguen resultados tan satisfactorios como los de Amelia, se intenta lograr en el paciente "un estado más positivo" haciéndole ver lo bueno que ha tenido su vida. "Generalmente —dice la psicóloga— acaban pensando que han tenido una historia de vida previa que les compensa; aunque parezca increíble y de película americana, se llega a eso".

Rocafort recuerda, por otro lado, que algunos pacientes piden la eutanasia al llegar al centro de paliativos, si bien es una demanda "infrecuente" que suele ir perdiendo fuerza a medida que avanza el tratamiento. "Lo normal es que las personas no estén agobiadas porque quieren morir y no pueden, sino porque quieren vivir y no pueden; ese es el problema real que nos encontramos siempre". \*

## La UE pide estudiar el copago sanitario

Bruselas apuesta por rentabilizar hasta el último euro invertido en salud

DANIEL BASTEIRO  
BRUSELAS

Un informe que los ministros de Economía de la Unión Europea previsiblemente respaldarán hoy pide a los estados miembros estudiar la validez del copago sanitario para garantizar la cada vez más costosa financiación de la sanidad pública. El documento indica que el envejecimiento de la población ha puesto contra las cuerdas a los sistemas de salud de los países de la UE, que deberán "fomentar un uso rentable de la atención sanitaria, a través de incentivos adecuados incluidos sistemas de copago y de pago al proveedor".

Aunque no incluye plazos ni es vinculante, el documento marca la clara preferencia de los 27 por sistemas de financiación mixtos para complementar las medidas de austeridad actualmente en marcha y



La Comisión Europea.

prevenir la explosión del gasto en sanidad.

Además del copago, los 27 piden rentabilizar al máximo hasta el último euro invertido, algo que pasa por limitar el gasto sanitario sólo a los pacientes que realmente lo necesitan. El informe constata que hay "margen para mejorar el estado de salud de la población sin incrementar el gasto sanitario", un aumento que sería inviable en el actual contexto económico. También llama a reforzar la atención primaria y mejorar la gestión de los medicamentos que sufre el Estado. \*