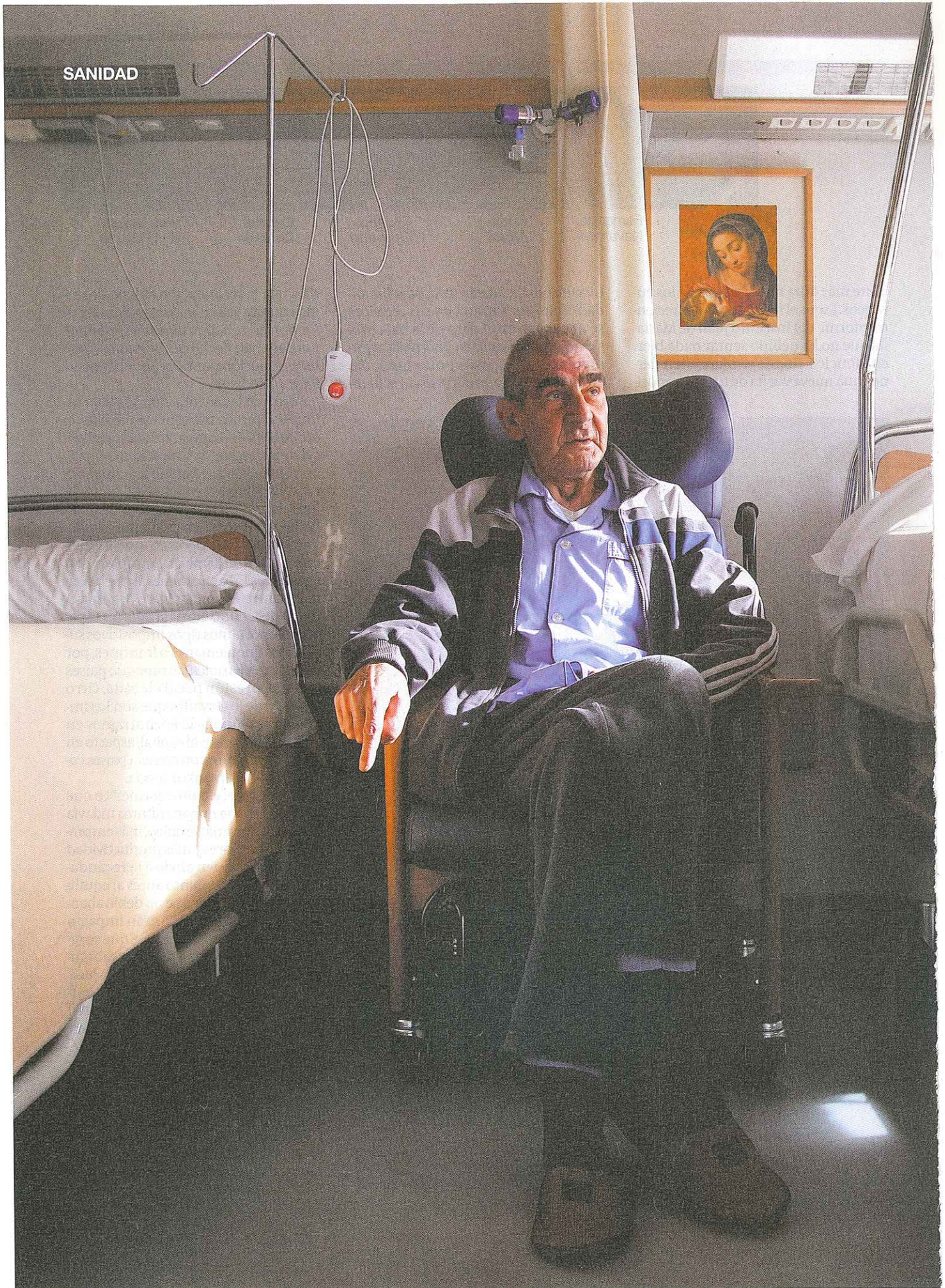


SANIDAD





# Felices al final de la vida

Tras el anuncio de la Ley de la Muerte Digna, ÉPOCA visita uno de los dos centros monográficos de cuidados paliativos que hay en España. Todo un *lujo* que debería estar al alcance de todos los ciudadanos.

**Amparo Ledo. Fotos de Borja Sánchez Trillo**

A

**José Manuel Llorente** le gusta mucho leer y jugar a las cartas. Pero ahora se centra en la lectura. Su compañero de naipes murió la semana pasada. Ambos compartían residencia. Eran *vecinos* en el Hospital de Cuidados Laguna de Madrid, el único centro monográfico de atención al final de la vida que hay en España, junto a la Fundación Cudeca de Benalmádena (Málaga). Centros que deberían servir de referencia de cara a la nueva Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna

que el Gobierno pretende aprobar en marzo. Una norma aplaudida por los expertos "porque hay aspectos cruciales susceptibles de mejora en la atención a los pacientes terminales", pero a la vez temida porque el trasfondo no sea otro que el de avanzar en la despenalización del suicidio asistido.

La Asociación Nacional para la Defensa del Derecho de Objeción de Conciencia solicita una ley "que vele por la salud, la felicidad y la vida de las personas". Situación que ha conseguido **José Manuel** en Laguna. Probablemente los meses que lleva en el centro sean los

mejores de su vida. "Aquí me atienden [suspira] demasiado bien". Soltero, sin hijos y procedente de una familia desestructurada, no está acostumbrado al trato recibido. Además de haber recuperado el contacto con sus hermanos, lee con avidez todo lo que lleva en su carrito **Antonio** -un voluntario que pasea por los pasillos del hospital una biblioteca rodante-. Estos días devora la biografía de **Pablo de Tarso** mientras espera con anhelo la fiesta semanal. Después de celebrar la Navidad por todo lo alto y recibir a los Reyes Magos "los pacientes desean que »

José Manuel, como el resto de los pacientes de Laguna, espera que llegue la fiesta semanal del viernes porque es una diversión y celebran que están vivos.

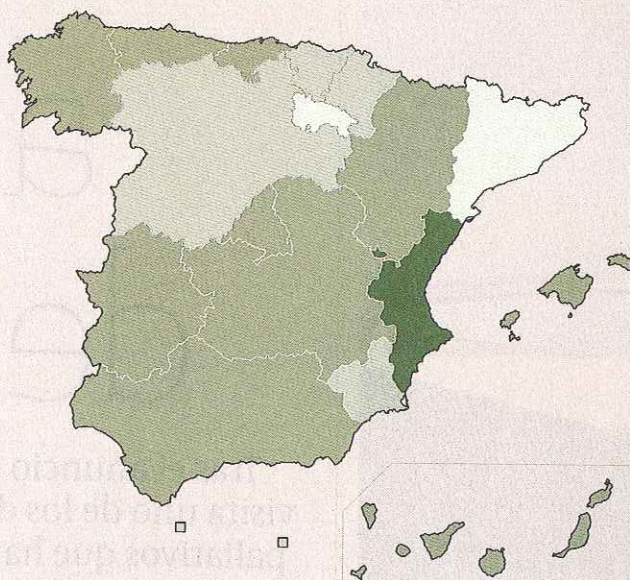
» Unas 115.000 personas al año necesitan equipos específicos. Sólo la mitad acceden a ellos

## UNIDADES PARA EL CUIDADO DE LOS ENFERMOS TERMINALES EN ESPAÑA

2004		2010
38	Andalucía	58
7	Aragón	11
6	Asturias	6
6	Baleares	6
8	Canarias	13
3	Cantabria	6
7	Ca.-La Mancha	16
19	Castilla y León	27
94	Cataluña	131
1	Ceuta	1
24	Madrid	50
10	Valencia	18
8	Extremadura	11
6	Galicia	22
5	La Rioja	7
1	Melilla	1
3	Murcia	15
4	Navarra	7
9	País Vasco	14
<b>Total España</b>		<b>Total España</b>
<b>257</b>		<b>420</b>

### Equipos paliativos por cada 500.000 habitantes

De 1 a 2,5    De 2,5 a 5    De 5,1 a 7,5  
De 7,6 a 11,0



ÉPOCA

### ¿Qué piden los expertos a la ley?

**1** La dotación de una red de dispositivos de cuidados paliativos para adultos y niños, al alcance de todos los ciudadanos.

**2** La puesta en marcha de un sistema ágil de acceso a las ayudas a la dependencia para los pacientes en fase terminal.

**3** Regular medidas que faciliten el acompañamiento de los familiares cercanos a los enfermos para conciliar la vida laboral con la familiar.

**4** La acreditación oficial de los profesionales a través de una subespecialización de Cuidados Paliativos.

» Llegue el viernes porque es una diversión y celebran que están vivos. Mañana Dios dirá, pero hoy pueden disfrutar de muchas cosas”, relata **Esther Martín**, psicóloga del centro.

“Creo que llevo tres meses aquí ¿no?”, nos dice cohibido **José Manuel** tras habernos contado su historia. “Me caí en el metro y me llevaron al hospital. Después de hacerme un TAC, el médico me diagnosticó un tumor en el lado derecho del pulmón”. La suya, como las 42 restantes del centro, no es un número de historia clínica o de habitación, es la posibilidad de validar una biografía. Porque los cuidados paliativos consisten en eso. “En aportar a las personas que están en la fase final de la vida por enferme-



“Vivir dignamente el final de la vida consiste en disfrutar del suficiente bienestar como para poder resolver en paz todos los asuntos pendientes”, afirma **Rocafort**.

dad y a sus familiares todo lo que necesitan”, explica el director asistencial de Laguna y presidente de Seccpal (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), **Javier Rocafort**.

Algo que sólo se consigue a través de un buen control de síntomas, del alivio del sufrimiento y de un apoyo a la familia. “Estas tres cuestiones son la esencia de los cuidados paliativos”, sentencia. La muerte está ahí. Forma parte del ciclo de la

“La clave está en el control de síntomas, el alivio del dolor y el apoyo a la familia”

vida. Todos vamos a morir, pronto o tarde.

### Nombre polémico

Además de natural, la muerte en sí misma es un sólo instante. Un acto que no parece estar sujeto a dignidad. La dignidad es la de las personas. Por ello, los profesionales de cuidados paliativos no están de acuerdo con el nombre elegido por el Gobierno para la nueva ley. "En mi opinión, vivir dignamente el final de la vida consiste en disfrutar del suficiente bienestar como para poder resolver en paz todos los asuntos pendientes", apunta **Rocafort**.

En España, unas 250.000 personas al año requieren de cuidados paliativos y aproximadamente 115.000 necesitan equipos específicos porque la enfermedad se encuentra en un estado complejo con síntomas difíciles de controlar. Son enfermos que precisan profesionales especialmente preparados y muy experimentados, a los que acceden sólo la mitad (unos 60.000). La ley debería venir a solventar esto "dotando de equipos específicos a aquellas localizaciones geográficas que no los tienen".

Ahora mismo hay unos 400 equipos y el doctor **Rocafort** considera que con 600-700 unidades se alcanzaría el equilibrio. Pero además, en muchos casos, habría que duplicar profesionales porque los equipos están infradotados.

Lo ideal sería que todos los ciudadanos tuvieran acceso a un abordaje completo de paliativos como el de Laguna. Es decir, a un equipo interdisciplinar formado por médicos especialistas, enfermeras de perfil avanzado, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, capellán y auxiliares clínicos.

Aunque la situación ha avanzado mucho en los últi-



El presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Javier Rocafort.

## "Cultivar las ilusiones de los enfermos es parte del trabajo"

Con una estancia media cercana a los 20 días son muchos los pacientes que pasan por las 43 camas que tiene Laguna distribuidas en 38 habitaciones. Aunque la mayoría son individuales, hay pacientes que están mejor en una doble porque no a todo el mundo le gusta estar solo. "Hemos tenido matrimonios. Es tan frecuente pasar por una enfermedad terminal, sobre todo en edades avanzadas, que no es raro que una pareja confluya en ese momento", cuenta el doctor Rocafort. Aunque hablamos de muerte cercana, no hay tristeza en los pasillos del centro. Y es que hay gente

que los últimos días de su vida pasa sus mejores momentos. "Llegan a un estado en el que no sufren por nada. Tienen un bienestar físico máximo y un equipo terapéutico pendiente siempre de ellos". Cultivar las pequeñas ilusiones y cumplir los sueños de los pacientes también forma parte del trabajo, desde conseguir que un madrídista pisara el césped del Santiago Bernabéu hasta convertir el hospital en una *galería de arte* colgando en los pasillos los cuadros de un pintor aficionado. "Estaba plétórico", recuerdan los profesionales del centro. Esto es dignificar la vida.

mos años, esta evolución se ha producido gracias a iniciativas privadas que han movilizado recursos para

completar lo que no hace el Gobierno como la atención psicológica y social. Entre ellos destaca el *Programa de*

» Actualmente, en España el 90% de los pacientes son oncológicos

atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social La Caixa, formado por 30 equipos multidisciplinares, que ha atendido ya a más de 11.000 pacientes, muchos de ellos en Laguna.

Los enfermos suelen ser oncológicos, con una trayectoria larga de enfermedad, muy debilitados y con un amplio rango de edad. Aunque la media está entre los 60 y 75 años, no es raro que el 10% se encuentre en el tramo entre los 40 y 50 años. Un perfil que además requiere de una atención especial porque muchos de ellos tienen niños pequeños. "Tuvi- mos una paciente de 42 años con una niña de 12. La dificultad añadida en estos casos es que la enferma sabe que no va a poder cuidar de su hija. Había que preparar a la madre y trabajar los miedos de la niña", recuerda Esther Martín. Al final, la niña resultó una cuidadora excelente y fue un apoyo tremendo para la madre.

Estos enfermos más jóvenes son normalmente oncológicos porque existe una barrera al acceso a este tipo de cuidados en aquellos que no tienen cáncer debido a que la terminalidad se identifica muy mal y tarde. "Deberíamos tener un 60% de enfermos oncológicos y un 40% no oncológicos, pero en la realidad la proporción es de 90% y 10%, respectivamente. Salvo en Cataluña que afinan más las cifras y tienen más trayectoria", señala **Rocafort**. Y es que existen grandes desigualdades entre comunidades autónomas. Pese a que en 2007 se elaboró una estrategia de cuidados paliativos que obligó a las CC AA a desarrollar planes, hoy en día todavía dos: Castilla-La Mancha y Castilla y León, al igual que Ceuta y Melilla, no tienen plan. Aún queda mucho por hacer y por garantizar. ■