

Centro de cuidados paliativos Laguna



Calidad de vida en la muerte

Agustín Alonso-Gutiérrez

Pongamos que se llama Carmen. Pongamos que el cáncer que desde hace tiempo consume su organismo se aproxima a los últimos estadios. Aunque no quiere aceptar que se muere, los dolores y molestias se multiplican, y teme no soportar lo que se avecina. Los familiares que llevan el peso de su cuidado –pongamos que una hija y un hijo, Sandra y Fernando– están al borde del agotamiento, desanimados por la falta de apoyo de otros parientes. Se preguntan, además, si están ofreciendo el mejor cuidado a su madre.

Se deciden a acudir al Centro de cuidados paliativos Laguna, en el distrito de Latina de Madrid. Un equipo multidisciplinar de profesionales analiza el caso para dar la mejor respuesta posible al paciente y a su familia. Primero hay que averiguar si el ingreso en el centro es necesario, o si Carmen puede seguir en su hogar, atendida por los profesionales o, incluso, por sus parientes. Hay que hacerse cargo, además, de la situación familiar.

Sandra no lo sabe pero está al borde de la claudicación, ella es la que ha dedicado más tiempo a su madre; la falta de sueño y el cansancio psicológico están afectando su rendimiento laboral y familiar. Fernando no tiene problemas de agotamiento, pero no sabe cómo tratar a su madre ahora que se muere y tiene pavor a su propia reacción emocional. Después de la primera entrevista, la uni-

dad de trabajo social de Laguna se entera de que hay otros dos hermanos que se han desentendido de la situación. Hay que ponerse en contacto con ellos y hacerles ver que su familia necesita que arrimen el hombro.

Definitivamente, Carmen ingresa en Laguna, aunque lo hace a regañadientes. Siempre ha querido morir en su casa, con los suyos. Tres semanas después, Carmen fallece. Es una mujer dura, poco dada a las expansiones sentimentales, pero con el paso de los días ha dejado ver -a su modo- que, puestos a enfrentarse a la muerte, y una muerte dolorosa como esa, Laguna ha sido seguramente un lugar privilegiado para hacerlo. Por la atención de los profesionales, por la comodidad de las instalaciones, por el apoyo psicológico y espiritual que recibe del centro y de sus hijos. Son estos los que más agradecen el servicio prestado

por Laguna y así lo han comentado.

Respuesta a una necesidad

8 de enero de 2003. Ceremonia de colocación y bendición de la primera piedra de la sede definitiva del Centro de Cuidados Laguna. Estamos en el último día del centenario del nacimiento de San Josemaría Escrivá, fundador del Opus Dei. La fecha no es baladí, porque Laguna ha nacido bajo el impulso de su espíritu, de un grupo de personas que han querido celebrar así la efeméride. El edificio se levantará en el distrito de Latina, un barrio de Madrid de enormes necesidades socio-sanitarias: cuenta con un alto porcentaje de población con pocos recursos económicos y mayor de 65 años.

“Surge como un apoyo para la comunidad, para el sistema público, para todos”, dice casi cinco años des-

pués el doctor Antonio Noguera, subdirector médico del centro Laguna. “Lo que queremos es ayudar. Los políticos son los primeros que comprenden que hay una mala situación que hay que resolver”, señala. En efecto, con las camas para cuidados paliativos de la sanidad pública “no se llega al 30%” de las necesarias en todo el territorio nacional, según Yolanda Fernández, responsable de comunicación del centro. Por eso, el Ayuntamiento cedió el terreno de 4.500 m² sobre el que se termina un edificio de casi 10.000 m² de superficie construida, y Laguna ha establecido concertos con la Comunidad Autónoma y el Ayuntamiento para desarrollar el proyecto.

La primera fase de las obras ha terminado y el pasado abril se pudo comenzar el trabajo en la sede definitiva. Pero este trabajo no parte de cero. Desde octubre de 2002, Laguna ha ofrecido parte de sus servicios mediante una sede provisional y la atención a domicilio, con profesionales y voluntarios. Además de con este trabajo, Laguna se ha levantado con numerosas ayudas económicas y donativos privados. El proyecto está gestionado por la Fundación ViaNorte, de la cual procede el 25% de los 10 millones de euros que ha costado.

Desde el médico al fisio

“Los cuidados paliativos están hechos de cosas muy sencillas, de pequeñas cosas”, dice Yolanda Fernández. “Consisten en admitir que una enfermedad avanzada no es un fracaso, sino una situación en la que aún se puede hacer mucho”, señala el Dr. Noguera

Por eso, los encargados de realizar el proyecto arquitectónico visita-

Laguna ofrece una atención escalonada según las necesidades del enfermo, desde la atención a domicilio al centro de día y al ingreso en el hospital de cuidados paliativos.



Ejercicios con pacientes en el centro de día

ron, antes de diseñar el centro, siete hospitales ingleses, uno de los países –junto a Canadá– donde los cuidados paliativos están más avanzados. En Inglaterra nació en 1967, por obra de Cecily Saunders, el movimiento “Hospice”, que transformó el cuidado de los moribundos.

“La ausencia de ruidos es muy importante”, remarca Fernández. Silencio. Y color, luz, espacios, sonrisas. Son algunos de los aspectos más visibles para el visitante que por vez primera recorre de parte a parte el edificio. Hasta la dieta ha de personalizarse. Las habitaciones, individuales, son amplias, y cuentan con mesa de trabajo y cama para el acompañante, nevera y conexión a Internet. Los ventanales dan al parque de la Cuña Verde; nada de paredes de hormigón, ventanas indiscretas, fábricas o asfalto.

Es parte de un concepto integrado de atención al enfermo. No es un cuidado sanitario. Es socio-sanitario. Los equipos están formados por médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, trabajadores sociales y otros especialistas para cuestiones específicas, como psicólogo, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta e incluso peluqueros y podólogos. Para el Dr. Noguera, “trabajar en un equipo interdisciplinar enriquece mucho y permite que cada profesional aprenda del resto de los profesionales”. O sea, que el médico pierde

peso. “La medicina supone un conocimiento tan amplio que se tiene que dividir en especialidades –afirma-. Si estamos hablando de eso ya solo en la medicina, qué vamos a decir del cuidado integral de una persona”.

Plan de cuidado

Esta atención integral es una de las principales novedades que ofrece el Centro de Cuidados Laguna. “Hay gente que conoce y sabe hacer muy bien cuidados paliativos fuera de Laguna –afirma el Dr. Noguera–, pero no cuenta con el equipo multidisciplinar con el que contamos aquí”. Aunque, según Fernández, lo que facilita la atención integral, no es tanto la cantidad de recursos, “sino una visión muy clara de las necesidades de la persona, que no son sólo físicas o psíquicas, sino también sociales y espirituales”.

La segunda novedad de Laguna es su capacidad de ofrecer una continuidad en el cuidado.

“En cuidados paliativos, cada vez se habla más del plan de cuidado, que incluye un buen cuidado del paciente esté donde esté: ingresado, en su domicilio,...”, explica el doctor. El plan se lleva a cabo a través de “equipos coordinados que le pueden atender en cualquiera de los puntos. Un equipo común con una historia clínica común, profesionales que intercambian la información adecuadamente”.



El edificio tiene 10.000 m² de superficie construida

Atención escalonada

Para desarrollar la personalización del cuidado de cada paciente y la continuidad en su plan de cuidados, Laguna ofrece servicios escalonados: atención médica a domicilio, cuando se reúnen las condiciones, con el apoyo de un teléfono 24 horas para resolver incidencias o gestionar ingresos; consultas externas para aquellos que tienen suficiente autonomía; hospital de día, con la posibilidad hacerse revisiones, análisis, radiodiagnóstico, fisioterapia, terapia ocupacional..., un escalón intermedio entre el cuidado en el domicilio y el ingreso en el hospital de cuidados paliativos, que sería el último escalón.

Estamos en el centro de día psicogeriatrico, que ya funciona a pleno rendimiento. Una veintena de personas mayores, ellos y ellas, hacen ejercicio en grupo. Algunos se sientan en sillas alrededor de una paciente que pone a prueba su psicomotricidad con los aros que en el suelo van guiando sus pasos. Una terapeuta la sostiene cuando amenaza perder el equilibrio. Hay algunas risas y aplausos.. El centro de día cuenta con 55 plazas, 40 de las cuales están concertadas con el Ayuntamiento. Es un servicio que se dirige a personas con enfermedades neurodegenerativas, en especial Alzheimer.

En cuanto al hospital de cuidados paliativos, núcleo de la labor de Laguna,

solo se ha abierto una de sus dos plantas, con 16 camas de las 38 previstas. Cinco de estas serán privadas –con el objetivo de no excluir a nadie que quiera ser atendido– y se pretende que el resto estén concertadas con la Comunidad de Madrid. Por ahora, solo se pueden ofertar privadas debido al retraso en la gestión de los conciertos con los centros de cuidados paliativos de la región. Se espera que para mayo o junio de 2008 el concierto esté firmado y en funcionamiento.

Un “respiro” para el cuidador

La responsable de comunicación, Yolanda Fernández, calcula que Laguna está ahora a un 50% de su rendimiento definitivo. En parte por el retraso en el concierto y en parte por la progresiva puesta en marcha del proyecto. Todavía hay dos alas en construcción. Una está destinada a la “unidad de respiro”, que contará con nueve camas, pensadas para estancias temporales de enfermos en situación de dependencia. Su objetivo es que los familiares que cuidan al enfermo puedan descansar, evitando la sobrecarga del cuidador o cuidadora principal.

Para 2009 también contará Laguna con su propio centro de formación e investigación, en la otra ala. El Dr. Noguera habla con un tono sosegado, externamente desapasionado, y sin embargo se le engolosina la mirada

cuando se refiere a ello. Sueña “con que este centro conceda acreditaciones oficiales para profesionales de los cuidados paliativos, cuando esta acreditación exista en nuestro país...”. También cursos “para cuidadores, personas que tengan un paciente a su cuidado en casa, para que aprendan a cuidarlo correctamente, y cursos para auxiliares de geriatría, para auxiliares clínicos, para enfermería...”, explica. Y mientras terminan las obras, no se quedan de brazos cruzados. Todas las semanas tienen una sesión bibliográfica y una sesión de docencia para los propios profesionales de Laguna, con el objeto de mejorar su trabajo.

Esa formación ayudará también a la investigación. Cuidar la recogida de datos permitirá desarrollar la historia clínica informatizada, que supondrá contar con buenas bases de datos. “Nuestras primeras investigaciones se van a centrar en cómo estamos haciendo las cosas”, dice el Dr. Noguera. De entrada, investigación clínica, pero “si en un futuro pudiésemos hacer investigación básica, también. Nuevos tratamientos, cuidados...”, señala.

En Laguna se rodea de cuidados al paciente terminal, pero no se pretende que muera “sin enterarse”. La dignidad del enfermo exige que pueda tomar las disposiciones para ese trance. Entre otras cosas, Laguna también ofrece atención espiritual y religiosa a quienes lo deseen. Es una necesidad perentoria ante la cercanía de la muerte, y según cuenta Fernández, muy bien recibida generalmente. Esta atención supone la visita del capellán –con la periodicidad que se desee– cuya labor es reforzada por la trabajadora social. Además, el centro cuenta con capilla. □

La atención integral al enfermo se presta con equipos formados por médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, trabajadores sociales y otros especialistas para cuestiones específicas.

Un enfermo, una familia

Atención integral es el punto fuerte de Laguna. Atención también social. De ahí el interés por el entorno del paciente, vital en el caso de los cuidados paliativos. “Cuando tiene una enfermedad así, se podría decir que un enfermo es también en cierto sentido una familia enferma”, opina el Dr. Noguera. Con ese planteamiento, desde la primera entrevista de la unidad de trabajo social se busca detectar los problemas y preocupaciones del entorno familiar y se estudia su implicación en el cuidado del paciente.

Los familiares que se encargan del enfermo “suelen tener dudas de que si lo que están haciendo es correcto o no. Desde un plano puramente material, enseñarles a cuidar y confirmarles en que están haciendo las cosas bien ya les da mucha seguridad”, explica el Dr. Noguera. Al

mismo tiempo, “ayudarles a ver que lo que están haciendo es muy importante, y es muy bueno, aunque no podamos curar a esa persona”, supone “cambiar los objetivos para evitar frustración y crisis emocionales”.

Noguera habla de “micromuertes”. El proceso de un paciente terminal supone ir perdiendo muchas capacidades antes de la vida. “Por decirlo de alguna forma –indica el subdirector médico–, se va quedando sin capacidad de hacer y lo único que queda es lo que es” y se le cuida “porque lo que nos interesa es lo que es esa persona, aunque ya no pueda hacer”. Y todas esas “micromuertes” las va sufriendo el paciente, pero también la familia.

Muchas veces, “la familia se satura porque, además de cuidarle, tiene que hacer todo lo que esa persona hacía. Una doble carga”. Por eso, dice

el Dr. Noguera, “necesitan mucho apoyo emocional, en algunos casos apoyo de un especialista, un psicólogo”. Además de esta posible atención psicológica, otros servicios que se ofrecen en Laguna enfocados al entorno del paciente son la ya citada unidad de respiro familiar o el programa de duelo, para sobrellevar mejor la muerte del ser querido.

Uno de los objetivos declarados de Laguna es el desarrollo de iniciativas de sensibilización y apoyo hacia las personas dependientes. Entre ellas, el centro cuenta con una red de voluntariado. Se compone de jubilados, sobre todo, y de un pequeño grupo de gente joven. Actualmente son 50 personas, aunque hay intención de duplicar el número. Dedican dos horas a la semana a visitas y cuidado de enfermos y reciben previamente unos cursos de formación.

La eutanasia no es un acto médico

Ante una iniciativa de cuidados paliativos, es inevitable la pregunta: ¿qué hay de la eutanasia? “Los cuidados paliativos quieren aliviar el sufrimiento y es así como nacieron, no para luchar contra la eutanasia”, subraya el Dr. Noguera.

“Los cuidados paliativos son simplemente buena práctica médica –afirma–. Dentro de la buena práctica médica, no voy a pensar nunca en la eutanasia. La eutanasia, a mi modo de ver, solo podría entrar –sin estar yo de acuerdo con ella– en una sociedad que acepte –porque puede aceptarlo desgraciadamente– la libertad como máxima de la autonomía del ser humano. En el caso de las personas que aun poniendo to-

dos los medios para aliviar el sufrimiento, sigan solicitando la eutanasia, el suicidio asistido, que el gobierno ponga un ejecutor y que les mate. Me he ido al caso extremo, pero el médico está para cuidar a los pacientes. Por eso –concluye–, nunca se puede admitir el matar como un acto terapéutico”.

“Una persona pide la eutanasia cuando está sufriendo mucho o lo está pasando muy mal. Y la respuesta ante un ser que sufre y pide eso es aliviar su sufrimiento. Desde el punto de vista médico, a través de unos cuidados paliativos de calidad, que son la especialidad médica enfocada a eso”, explica el Dr. Noguera. Y España tiene mejor desarrollo de los

cuidados paliativos que la media europea, pero, opina, “todavía muy por detrás” de Inglaterra.

Desde el punto de vista del avance científico, lamenta el Dr. Noguera que “plantear la eutanasia hace daño a los cuidados paliativos”. Y lo razona: “Es una forma muy sencilla de solucionar un problema, y una clara mala praxis médica. Porque precisamente que el médico se rompa la cabeza por no tener que practicar una eutanasia es lo que le hace investigar más a fondo en cuidados paliativos, para que con el siguiente paciente que vuelva a pedirle la eutanasia por un dolor u otro síntoma que no supo controlar, lo haga mejor, y consiga controlarlo”.

c/ Núñez de Balboa, 125, 6º A. 28006 Madrid • Tfnos.: 915158974 (Administración), 915158975 (Redacción) Fax: 915631243
E-mail: administracion@aceprensa.com (Administración), redaccion@aceprensa.com (Redacción) • www.aceprensa.com

Director: Ignacio Aréchaga • Redactor-Jefe: Rafael Serrano

Depósito Legal: M. 35.855-1984 • ISSN: 1135-6936 • Imprime: Larvi

Se distribuye por suscripción. Se pueden adquirir los derechos de reproducción mediante acuerdo por escrito con el editor.