

CUIDADOS PALIATIVOS



FOTOS: IGNACIO GIL

Ante la presentación este mes de la futura Ley de Muerte Digna, ABC visita el hospital Laguna de Madrid, único centro que presta cuidados paliativos a pacientes con cualquier tipo de enfermedades avanzadas

Calidad de vida hasta el final

M. J. PÉREZ-BARCO
MADRID

Tres fotografías de sus nietos lucen en la habitación de don José. Son su orgullo e ilusión. Llegó hace casi un mes al hospital de cuidados paliativos Laguna de Madrid. «Venía hecho polvo», dice. «No podía ni hablar», detalla su mujer María Blanca, que no se separa de él ni de noche ni de día. «Me duelen los huesos, la próstata y los riñones. Uno casi no me funciona y estoy lleno de drenajes». «Son tatuajes», le bromea su esposa. Desde entonces, ha mejorado. El dolor se ha moderado, se mitiga poco a poco con la medicación. Ya se levanta de la cama al sillón. «Y come mejor, antes ni siquiera comía. Mi hija le trae tortillas de patatas. Tenemos una nevera que parece de juguete. Pero yo meto ahí mis cosas y me apaño», cuenta la dulce María, que no deja pasar detalle en el cuidado del hombre con el que lleva casada casi 50 años.

Don José es consciente de que sufre una enfermedad que no tiene cura. «Llevo siete años con ella. Aquí he mejorado cien por cien. Hay tranquilidad y silencio. No como en el hospital, que había mucha gente. No me queda más remedio que seguir adelante».

Como don José, cerca de 250.000 personas se ven en esta situación cada año en nuestro país. Y mirar de frente a la muerte no es nada llevadero. «La mitad de esos enfermos, que no sufren síntomas difíciles, son atendidos por médicos de familia y especialistas. Pero la otra mitad necesita una atención especializada», explica el presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliati-

vos, Javier Rocafort. Sin embargo, las 420 unidades de cuidados paliativos que existen no dan abasto. «Y aunque están bien dispuestas geográficamente, hay problemas de acceso. Pacientes que se encuentran en pueblos a más de 60 kilómetros, los niños tienen más dificultades para acceder y a estas unidades falta dotarlas de más profesionales», dice Rocafort. Al final, «cerca de 60.000 enfermos—afirma—, con graves síntomas y dolencias, no tienen la atención integral que precisan».

«Un derecho»

No es de extrañar que muchos profesionales sanitarios estén preocupados por la polémica Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, cuyo texto aprobará este mes el Gobierno. La ministra de Sanidad, Leire Pajín, avanzó recientemente que esta norma tratará de mejorar la calidad y acceso a los cuidados paliativos, «un derecho de la ciudadanía y no un privilegio».

Don José es uno de los afortunados, una de las 500 personas que cada año son atendidos en el hospital Laguna. Es el único centro sociosanitario de cuidados paliativos en nuestro país. Hay otro en Benalmádena, pero solo se ocupa de enfermos de cáncer en su fase más avanzada. Un equipo multidisciplinar de médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas, trabajadores sociales, fisioterapeutas y hasta un capellán intenta aliviar el dolor de sus pacientes. No sólo se cuidan los síntomas físicos con tratamientos no agresivos—lo último es la sedación—, también se atienden los peores miedos, los anhe-

los y angustias, siempre acompañados en ese camino hacia el final. Sencillamente, se trata de morir en paz.

Son muy pocos los que pueden mirar a la muerte de frente y seguir esbozando una sonrisa. Rosario está en ello. Plena de caricias y besos —«los besos no se cobran, son gratis», dice—, conserva su buen humor, entristecido cuando alaba a la doctora que la cuida: «Es muy cariñosa, todos lo son». Entonces, quiebra la voz. «Lo que tengo no se va a curar». Y su sobrina la abraza.

Martín es otro de los pacientes, que se pasea en silla de ruedas de un lado a otro esquivando al fotógrafo. Mientras, su mujer, Uli, hace ganchillo frente al ventanal. Rosario le invita: «Ven. Hazte una foto conmigo». Aquí se respira la cotidianidad de un hogar con su familia. Un día a día en el que la muerte parece que no está presente.

«Su época más feliz»

No todos quieren hablar. Y los médicos tampoco desean que se perturbe la tranquilidad de estos pasillos, salas y habitaciones. A veces es el psicólogo quien aconseja: «Quizá otro día».

Amelia hace dos años que se fue por un cáncer de mama. Su recuerdo está presente en la memoria de su hermana Teresa como si hubieran estado juntas ayer. Pero no es un recuerdo amargo. «Ella sabía que era su final —dice entre lágrimas y con una suave sonrisa— y, sin embargo, fue la época más feliz de su vida». Los oncólogos le pronosticaron tres meses de vida. Pero la fuerte Amelia superó las expectativas y vivió seis meses más. «Por los cuidados que recibí en este hospital», insiste. «Desde la mujer de la limpieza hasta el capellán, todos fueron muy cariñosos. Y no fue necesario la sedación, porque aquí saben cómo atajar el dolor. Por eso, pudo disfrutar de la vida en sus últimos días». Teresa no repara en halagos: «Tuvo calidad hasta el final. Sabía que se moría pero no estaba desamparada, ni metida entre cuatro paredes, donde le ponen una inyección y le dan de comer. En su habitación no faltaba una cestita de frutas y caramelos para agasajar a las visitas».

No se olvidan los detalles, las pequeñas cosas que dan sentido a la vida. Un paciente, un ingeniero peruano, logró su sueño de exponer sus pinturas en



1. Don José junto a su mujer María Blanca en una de las habitaciones del hospital Laguna. 2. Lourdes Corredera, trabajadora social en el centro. 3. Antonio Noguera, subdirector médico de Laguna. 4. Teresa, la hermana que acompañó a Amelia, enferma de cáncer, durante seis meses hasta el final de sus días

un espacio habilitado en el centro y un cuadro con un motivo inca sirve de aliente ahora a todos colgado en un pasillo. Otra paciente con cáncer anhelaba morir rubia. Así que un día la peluquera le tiñó el pelo, castigado por la quimioterapia, de su color preferido. Otro enfermo logró el deseo de ver en el campo a su Atlético de Madrid. «Es muy duro atender a una persona que puede morir en cinco minutos y regalarle una sonrisa. Eso no lo regula una ley. Benditas las personas», afirma Teresa.

En este hospital no son ajenos a los cambios con la nueva ley. «Solo me importa el paciente, que fallezca bien, y la familia. La ley es otro foro», declara Lourdes Corredera, trabajadora social que cada día se pelea por lograr recursos y agilizar trámites.

El factor tiempo es clave. «Tener acceso a la Ley de Dependencia de forma

más inmediata ayudaría mucho a las familias», cree Lourdes, que se queja de la continua lucha contra el «muro de hormigón» de las administraciones: «Las familias tienen que dejar de trabajar, las ayudas llegan tarde, no dan facilidades para adaptar las viviendas, camas articuladas, sillas de ruedas... Muchos tienen que endeudarse».

A contrarreloj trabaja Antonio Noguera, subdirector médico. «Los pacientes llegan demasiado tarde. Se alivian los síntomas clínicos pero en el cuidado integral vamos a contrarreloj», explica. Él augura lo que muchos temen: «Si la ley sirve para mejorar los cuidados paliativos será maravilloso, si es una ley para un encuentro de ideologías diferentes será un desastre». «Cuando no se puede curar -añade-, lo que queda es cuidar lo mejor posible del paciente».

Carencias a las que hacer frente



El presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Javier Rocafort, advierte que «las familias precisan permisos laborales especiales para cuidar a los pacientes» y que el acceso a la morfina y sus derivados, que siguen un recetario especial, «supone una traba en ciertos momentos y es de noche». Reclama además, una formación que acredite a los profesionales de los cuidados paliativos.

250.000

personas necesitan cuidados paliativos. De ellos se ocupan médicos de familia, especialistas y unidades específicas

60.000

pacientes, con enfermedades avanzadas, síntomas difíciles y dolencias no pueden ser atendidos de forma integral

500

enfermos cada año son cuidados en el hospital Laguna de Madrid, el único de cuidados paliativos de España

420

unidades de cuidados paliativos existen en España. Y no dan abasto. Necesitan más profesionales en su dotación

FUNDACIÓN RAMÓN ARECES

www.fundacionareces.es

www.fundacionareces.tv

XVI Concurso Nacional para la Adjudicación de Ayudas a la Investigación en Ciencias de la Vida y de la Materia

Áreas de Investigación:

- Reprogramación celular y terapia regenerativa • Modelos biomiméticos y sus aplicaciones en medicina
 - Enfermedades raras • Epigenoma
 - Cambio climático • Ciencias del mar

Plazo de presentación de proyectos: 11 de julio de 2011

Información: FUNDACIÓN RAMÓN ARECES. CVitruvio, 5 - 28006 Madrid. Teléfono: 915 158 980 - www.fundacionareces.es

