Vivir con la mayor calidad de vida lo que queda

Una atención médica que va mucho más allá de los fármacos, de los síntomas físicos, que se centra en el bienestar del paciente de forma integral y no sólo de él, sino también de su familia. Médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales se ocupan de ello

VIDEO: ***Los expertos estiman que España necesita 300 unidades más de cuidados paliativos***, reportaje en *RTVE*

Manuel nunca había estado ingresado hasta hace siete meses, cuando se desplomó en el metro. Le llevaron al *Hospital 12 de Octubre*, en Madrid, y allí le diagnosticaron un cáncer de pulmón. *«Yo siempre había oído que de cáncer se moría uno rápido. Claro que me asusté, luego ya te vas mentalizando»*.

Desde hace cerca de cuatro meses, vive en el ***Hospital Laguna***, en Madrid, una de los 400 centros que existen en España dedicados exclusivamente a los cuidados paliativos, aquellos que recibe un paciente cuando su enfermedad ya no tiene cura.

Se trata de una atención médica que va mucho más allá de los fármacos, de los síntomas físicos, que se centra en el bienestar del paciente de forma integral y no sólo de él, sino también de su familia. Médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales se ocupan de ello.

El Gobierno trabaja en estos momentos en la redacción de una nueva ley de cuidados paliativos que presentará en marzo. La ministra de Sanidad, **Leire Pajín**, ha explicado este miércoles en el Congreso que la normativa no regulará la eutanasia y he pedido que no se mezclen debates.

«A todos mis enfermos les considero que están vivos. No niego la muerte en absoluto y sé que puede estar cerca en muchos de ellos, pero considero que hasta que llegue ese momento están vivos y que tengo que hacer lo posible por darles la mayor calidad de vida en lo que les quede de tiempo, realmente es lo que quieren ellos», explica el director asistencial, el doctor **Javier Rocafort Gil**, que es también presidente de la ***Sociedad Española de Cuidados Paliativos*** *(SECPAL)*.

Manuel lo sabe muy bien: *«Cuando llegas aquí sientes la humanidad, el cariño de los demás, el amor entre las personas, lo que antes no veías en la calle lo ves ahora aquí (...) Te levantas un poco con ánimo porque hay muy buen personal y te ayuda. Si no, no durarías ni dos semanas»*.

Teresa, cuya hermana **Amelia** murió de un cáncer de mama hace 16 meses en este mismo centro, se siente aún agradecida por ello. *«Estuvimos seis meses y pico. Creo que para ella cada día que estuvimos aquí fue un regalo (...) El estar aquí supuso una calidad de vida que prácticamente no había tenido, una preparación para morirse que yo creo que jamás hubiéramos esperado, fue su complemento final, ella se fue feliz»*.

«La intervención de un equipo de paliativos es tan intensa hacia la búsqueda de felicidad, que hay pacientes que nunca jamás han experimentado tal grado de satisfacción vital, de experiencia positiva como lo han hecho en su último mes de vida», señala el doctor Rocafort.

El 80% de los enfermos que llegan a los más de 400 equipos y unidades de cuidados paliativos que hay en España en la actualidad, son enfermos oncológicos, aunque sólo la mitad de los 250.000 pacientes que necesitan al año este tipo de atenciones en nuestro país tiene cáncer.

También necesitan cuidados paliativos los pacientes que fallecen por enfermedades neurodegenerativas y por

Phoca PDF

insuficiencias avanzadas de órganos. Entre 50.000 y 60.000 no reciben la atención adecuada. Haría falta llegar hasta los 700 equipos.

Más allá de paliar el dolor

En las unidades de paliativos, la labor de los profesionales va más allá de paliar el dolor. *«Todos los profesionales del hospital lo que buscamos es la felicidad del paciente y, claro, no se puede ser feliz con dolor. El alivio del dolor no es una finalidad para nosotros pero sí que es una herramienta. No puedo permitir que un paciente tenga dolor porque si no, no puede dedicarse a disfrutar de su vida»*, señala el director asistencial del *Hospital Centro de Cuidados Laguna*.

El dolor suele ser uno de los 5 ó 6 síntomas que tiene de media cada paciente de una gama de entre 10 ó 15 que se ven en paliativos. *«De todos ellos el dolor es el más sencillo de tratar con todo el miedo que nos da. Es más difícil el cansancio, la falta de apetito...»*, explica Rocafort.

Según este especialista, solo habría un 5% de casos en los que estaría indicada la sedación. *«Es como nuestra arma oculta, nuestro rescate ante casos que no se pueden solucionar de otra manera»*, añade el director asistencial del *Hospital Centro de Cuidados Laguna*, quien subraya que *«la sedación no acorta la duración del paciente»* en contra de lo que muchas veces se piensa.

Aceptar la propia muerte

En las unidades de cuidados no solo quitan el dolor físico, intentan también atenuar al psicológico para preparar a los pacientes. ¿Pero cómo se prepara a alguien para que asuma que está ante sus últimos meses, sus últimas semanas, sus últimos días?

El doctor Rocafort explica que se hace de *«una forma progresiva, sin herir al paciente»* cuando éste está preparado para asumir cuál es el pronóstico de su enfermedad y siempre que quiera saberlo, porque *«el paciente también tiene derecho a no saber»*.

Según explica **Esther Martín Molpeceres**, del equipo psicosocial que tiene el hospital gracias al programa *Atención integral a personas con enfermedades avanzadas* de *La Caixa*, *«es muy duro»* aceptar la situación porque *«cuando te enfrentas a ello es cuando lo estás viviendo, mientras tanto no nos planteamos que todo tiene su fin»*.

«El hundirse en la depresión es una de las fases que ocurren pero solo una, suelen pasar por fases de rabia, negación, pero al final llega la resignación y la aceptación», señala Rocafort.

Una vez aceptado lo que quieren es *"vivir intensamente"*. Este especialista en cuidados paliativos invita a ponerse en el lugar de estos pacientes. *«Pensemos en la cantidad de cosas que nos quedan por hacer en nuestra vida, cuáles decidiríamos terminar en toda prisa, a veces es como una contrarreloj»*.

Cumplir los últimos deseos

Por eso una de las principales tareas de todos y cada uno de los profesionales es trabajar para cumplir los últimos deseos de los pacientes. Como el de aquel que pintaba y cuyo sueño era ver sus cuadros en una exposición. Antes de fallecer pudo verlos colgados en el pasillo del hospital. O el de aquel otro que quería pisar el césped del *Bernabeu*.

Manuel bromeaba hace unos días con que se podría *"morir en paz"* si veía al Atlético de Madrid eliminar al

Phoca PDF

Real Madrid, algo que de momento tendrá que esperar. Mientras tanto seguirá con sus libros. Ha leído unos 40 desde que está ingresado. Ahora está con *El guardián entre el centeno*, de **J. D. Salinger**, y ayudando a los voluntarios con sus visitas al resto de enfermos.

Además de leer y ayudar a otros enfermos, Manuel se distrae con las actividades que ofrece el hospital. Los martes hay zarzuela, los jueves, taller de cestería y los viernes una pequeña fiesta con música, magia o teatro. El viernes pasado hubo sevillanas porque **Pastora**, una de las pacientes, cumplió 92 años y es de Sevilla.

Los profesionales del *Hospital Centro de Cuidados Laguna* constatan que con bastante frecuencia son los familiares los que peor lo pasan. *«El familiar sufre mucho por sus posibilidades de acompañar, es por lo que más sufre, tienden más fácilmente a la depresión y a la tristeza. Es muy fácil ver familiares muy tristes con pacientes que están relativamente bien»*, señala Rocafort.

Por eso en cuidados paliativos se atiende también al entorno del enfermo.

Unos profesionales en contacto diario con la muerte

¿Y los profesionales? ¿Cómo superan el contacto diario con la muerte? Los equipos de psicólogos de las unidades de cuidados paliativos ofrecen asistencia al enfermo, a sus familiares, pero también al resto de personal que se ocupa de ellos.

Para aprender a convivir con la muerte, es importante mentalizarse de que el objetivo no es curar, como ocurre en el resto de hospitales, sino hacer confortables los últimos días de un enfermo.

«Ante la pérdida de un paciente nos preguntamos ¿cómo ha sido el final? ¿ha estado tranquilo? ¿ha estado en compañía de sus seres queridos?», explica **Elena Carrascal Garchitorena**, subdirectora de Enfermería del *Hospital de Cuidados Centro Laguna*. Si la respuesta es que se le *«ha ayudado a terminar con calidad de vida, con control de síntomas a nivel físico y espiritual»*, entonces habrá merecido la pena, afirma esta profesional.

En el caso de su hermana Amelia, Teresa tiene claro que *«lo que contaba era la medicina espiritual, el día a día, el comportamiento que tenían con ella, que estuviera distraída, que no pensara que le quedaba un día menos, era hacérselo agradable, fácil, que superara el último trance y que lo superara feliz y así fue»*.

Enlaces relacionados:

VIDEO:

">Laguna en imágenes

Calidad de vida en la muerte, en *Aceprensa*

"El sistema de cuidados paliativos es injusto", entrevista a **Javier Rocafort**, en *El Mundo*

Felices al final de la vida, de **Amparo Ledo**, en *Época*

"Sabía que Amelia se moría pero estaba feliz, que es lo importante", de **Antonio González**, en *Público*

Phoca PDF

Los médicos españoles dan sus propuestas sobre cuidados paliativos al final de la vida, de **Agustín Alonso Gutierrez**, en *Aceprensa*

Phoca PDF