

Aún se muere sufriendo

España tiene 350 unidades de cuidados paliativos - Necesita 200 más para llegar a toda la población - La atención domiciliaria es uno de los puntos flacos

MARÍA R. SAHUQUILLO - Madrid - 21/06/2009

Tenía unos dolores espantosos. Insufribles. El cáncer de mama y útero que tenía se le había extendido también a los huesos y el pulmón. La enfermedad devoraba por dentro a Goya. Desde que recibieron el diagnóstico y supieron que ya nada más se podía hacer salvo aliviar ese dolor que casi quemaba, esta mujer y sus cuatro hijos peregrinaron por la sanidad privada y pública en busca de cuidados paliativos. De algo que permitiera que Goya continuase siendo ella misma hasta el final. Esa mujer, gata de puro madrileño, a la que la Guerra Civil y las dificultades hicieron tan dura y fuerte, no perdió nunca la alegría a pesar de las dificultades. Porque ni el seguro privado que Goya se había pagado, ni la sanidad pública, le dieron respuesta.

Porque el dolor hace que se olviden hasta los momentos más bellos en la vida. Y en España aún hay gente que muere con sufrimiento. Este país tiene unas 350 unidades de cuidados paliativos, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal). Desde secciones específicas hospitalarias a unidades de atención domiciliaria o en centros de enfermos terminales. Son un 30% más que en 2004. Sin embargo, estas unidades aún se quedan muy cortas para atender a los más de 200.000 enfermos terminales que hay cada año. Se necesitarían, como mínimo, 200 unidades más para atender a todos los pacientes. Para que cada área de salud tenga su unidad. Algo que hoy en día es un espejismo.

La familia de Goya lo sabe. Su hija Ana todavía recuerda el agobio de la médico que su seguro privado envió para atenderla a domicilio. Una médica de familia que apenas podía hacer nada más que tomarle la tensión. "¡Mucho menos darle medicamentos para paliar el dolor!", exclama Ana. Así, decidieron recurrir a la sanidad pública. Pero tampoco hubo respuesta. Visitaron a su madre en casa y tardaron tres semanas en volver a llamar para ver cómo evolucionaba. Y evolucionaba mal.

Porque, a pesar de los "pasos de gigante" que, según el secretario general de Sanidad, José Martínez Olmos, ha dado España en materia de cuidados paliativos, su extensión a la atención primaria aún sigue siendo una de las asignaturas pendientes. "El desarrollo es progresivo, pero aún faltan pasos que dar. Hay que extender los cuidados paliativos a la atención primaria, porque es en el ámbito domiciliario donde muchas veces es más necesario", sostiene Martínez Olmos.

Sanidad, que está recopilando los datos autonómicos para elaborar una nueva estrategia de cuidados paliativos que sustituya a la de 2007, encuentra en la información remitida por las comunidades tres puntos a mejorar. "Se debería asegurar que los profesionales de atención primaria estén accesibles las 24 horas del día; más formación para que los médicos conozcan los nuevos fármacos y aumentar el apoyo a los familiares de los enfermos", diagnostica el secretario general de Sanidad.

Además de esos déficits, la situación de las comunidades es muy desigual. Algunas, como Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana y Castilla y León, no tienen siquiera un plan integral. Aunque aseguran que lo están elaborando. En estas tres autonomías, además, la carencia de unidades de paliativos es sangrante. Según los datos que la Secpal está recopilando para actualizar su directorio de 2004, Castilla-La Mancha, que tiene 10 unidades, necesitaría como mínimo 20; Castilla y León precisaría duplicar las 15 que tiene, y la Comunidad Valenciana, la región que peor está, necesitaría cuanto menos multiplicar por cuatro las entre cinco y 10 unidades de las que dispone. El País Vasco, a pesar de que tiene un plan de cuidados paliativos, tiene una cobertura "bastante mejorable", según Javier Rocafort, presidente de la Secpal. Tiene menos de 10 unidades y necesitaría 20. Rocafort detecta, además, una carencia importantísima que se repite en todo el territorio: la falta de unidades de paliativos en los hospitales universitarios. También, dice, hacen falta más unidades domiciliarias.

"El ciudadano debe tener la posibilidad de decidir cómo quiere pasar el final de su vida. Debe poder decidir que no quiere tener dolor. Y eso no se cumple", dice la bioética Carmen Sánchez Carazo. Sostiene además que, desde el caso Leganés, en el que la Comunidad de Madrid denunció a varios médicos del Hospital Severo Ochoa de hacer sedaciones ilegales -una denuncia que resultó ser falsa- España ha experimentado un gran retroceso.

Los ocho hijos de Pepita lo saben. Enfermó de alzhéimer a los 56 años y pasó los últimos ocho atada a una sonda anasogástrica que se le puso sin consultar a la familia. En esos ocho largos años nunca tuvo acceso a cuidados paliativos. Tampoco los últimos 24 meses cuando su situación ya era gravísima. Estaba ingresada en una residencia especial para enfermos de alzhéimer en la que no le daban ni siquiera un calmante para poder dormir. Los enfermos de alzhéimer muchas veces no hablan ni se quejan, "por eso los tienen dejados de lado", dice la hija de Pepita, a quien tampoco quisieron suministrarle los cuidados paliativos. Algo a lo que algunos médicos, por miedo o por creencias, se niegan. Y sin embargo, esa medicina para aliviar el dolor que la Iglesia tanto ha criticado tuvo un hueco en las palabras del papa Pío XII. El pontífice afirmó que es "lícito" suprimir el dolor por medio de narcóticos, a pesar de tener como consecuencia limitar la conciencia y abreviar la vida. También Juan Pablo II, en su *Evangelium Vitae*, habló de cuidados paliativos "destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado".

Fernando Marín, médico de la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid, sostiene que en España hay mucha gente que vive y muere con un sufrimiento inmenso por la falta de acceso a cuidados paliativos. Marín sostiene además que los enfermos de patologías distintas al cáncer son una de las grandes asignaturas pendientes. Enfermos como Pepita que finalmente murió en casa en noviembre de 2008.

También el año pasado falleció Goya. Su familia también recurrió a la asociación de Fernando Marín para que le suministrara cuidados paliativos a domicilio. Gracias a ellos, cuenta su hija Ana, conservó su energía y su felicidad hasta el final. Éste llegó tres meses después de su diagnóstico y dos más tarde de que se le suministraran por primera vez medicamentos paliativos.