Nour Hernández, el martes ante el Hospital de Valdemoro (Madrid). ÁLVARO GARCÍA

Las unidades especializadas pueden reducir el gasto en más de un 30%, pero solo la mitad de los pacientes que podrían necesitarlos son atendidos en una

Los cuidados paliativos, un ahorro de dinero y, sobre todo, de sufrimiento

PABLO LINDE
Madrid

Nour Hernández no sabe lo que es perder a un marido sin un equipo de cuidados paliativos respaldándoles. Pero se puede imaginar que habría sido mucho más duro de lo que ya de por sí resultó aquel pronóstico fatal, hace justo un año, y aquellos últimos meses de vida en el Hospital de Valdemoro, en Madrid: "Él no quería irse, pero gracias a ellas [las especialistas en paliativos] se fue bien, triste pero tranquilo". Quien sí sabe la diferencia, porque la ha estudiado en su tesis doctoral recién terminada, es María Herrera, jefa del servicio de paliativos del mismo hospital. Es una prueba científica más de que este tipo de cuidados en la última fase de la vida ahorran mucho dinero al sistema (algo que se mide en euros) y mucho sufrimiento al paciente y a sus familias, más difícil de objetivar, pero que también se puede cuantificar.

En su centro, el ahorro de dinero es de un 34%: las personas ingresadas en la Unidad de Cuidados Paliativos suponían un coste de 74 euros por día, frente a los 112 de las que estaban en otras unidades al final de sus vidas. Esto, en un hospital relativamente pequeño, como el de Valdemoro, equivaldría a un ahorro de 364.960 euros anuales si todos los pacientes

hubieran sido atendidos en esta unidad. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) llega a cifrar este ahorro en 500 millones de euros en todo el país, teniendo en cuenta solo enfermos oncológicos.

Lo que viven los pacientes, sin embargo, no tiene nada que ver con las cifras. Cuando a Andrés, la pareja de Nour, le dijeron que su mieloma (un cáncer de las células plasmáticas) no tenía posibilidad de recuperación, y le ofrecieron la posibilidad de ser atendidos en paliativos, al principio le "sonó a muerte". Suponía perder la esperanza en la recuperación, algo así como tirar la toalla. "No lo quería asumir", asegura.

Pero lo cierto es que el cuerpo de Andrés ya no podía hacer nada contra aquel tumor. La quimio no respondía y en lugar de darle más vida se la estaba quitando. "Aparecieron la doctora María, y Esther, la psicóloga, tan encantadoras, hablando con nosotros, sabiendo escuchar. No es que dejase de ser duro, porque fue duro, pero lo triste nos lo hicieron más llevadero, fueron ángeles con batas blancas", rememora Nour.

Por entonces, Andrés y ella, pese a llevar muchos años juntos, no estaban casados. El equipo de paliativos le preguntó al paciente si había algo que deseaba cumplir, y tanto él como Nour coincidie-

ron: querían casarse. Organizaron una boda en la capilla del hospital, engalanaron la sala donde se infunde la quimio con globos e hicieron una pequeña celebración con comida y bebida. Unos días después, le dieron un alta provisional para que pudieran celebrar un banquete con sus amigos en Valdemoro, al que tanto la psicóloga como la médica estuvieron invitadas. La idea del matrimonio era hacer otra comida en Tenerife, de donde es oriunda la pareja, pero a esa no llegó Andrés, que falleció el 3 de diciembre del año pasado, a los 59 años.

Los cuidados paliativos, como ejemplifican los últimos días de Andrés, van mucho más allá de un tratamiento médico; son una forma integral de abordar los últimos momentos de la vida. En buena medida, sobre ese enfoque holístico versará el Congreso anual de la SECPAL, que se celebra estos días en Málaga.

Marisa Martín Roselló, miembro de la fundación Cudeca (Cuidados del Cáncer) y coordinadora del comité organizador del congreso, hace la siguiente reflexión: "Cuando la causa es una enfermedad, hay un sufrimiento que tiene que ver mucho con lo físico, pero para eso hay desarrollado un abecé terapéutico que ha avanzado muchísimo. Cuando yo empezaba, solo teníamos una pastilla-

ta de morfina, ahora el arsenal es impresionante. Pero existe otra complejidad: cómo me despido, cómo se queda mi familia, cómo están mis amigos, cómo me siento yo", continúa.

Por eso, defiende Martín Roselló, los equipos de paliativos no los forman solo médicos, sino también enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, incluso guías espirituales. "Y hay que incluir también a la comunidad para que los cuidados sean mejores y la vida respetada: el vecino que te hace el puchero, los amigos que saben estar contigo y no se asustan. Una visita puede aliviar el sufrimiento más que una pastilla", concluye.

Temas pendientes

Es algo que los centros sanitarios, por sí mismos, probablemente no están preparados para hacer en la mayoría de ocasiones. En el hospital de Valdemoro cuentan con la Fundación 38 grados, una entidad sin ánimo de lucro que ayuda a los enfermos al final de su vida a resolver sus temas pendientes. Porque el final de la vida también tiene mucho que ver con logística, con burocracia. Más allá de ahorrar a los enfermos pruebas innecesarias o aplicar la sedación más conveniente, María Herrera ve cómo necesitan arreglar cuentas, vender la casa para que su pareja no se quede con deudas, hablar con notarios, registros...

A pesar de esta necesidad, del ahorro de dinero y de sufrimiento que aportan los cuidados paliativos, en España todavía no son mayoritarios. Julio Gómez, coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, explica que se estima que 308.475 personas necesitaron atención paliativa en España en 2023, pero que según diversos informes, solo se alcanzó a garantizar esta prestación en la mitad de los casos.

Elia Martínez, presidenta de SECPAL, denuncia que hay muchas diferencias e inequidades en función del lugar donde viven los pacientes: "Existe un desequilibrio entre la demanda y la oferta. No hay una ley ni especialización adecuada para los profesionales sanitarios. No cuentan con una titulación homologada que nos garantice que el profesional está cualificado. No existe una ley nacional, solo normativas autonómicas, lo que genera una gran inequidad. Si estás en Madrid o Cataluña, tal vez la atención sea bastante buena, pero si te encuentras en el Pirineo o en la España vaciada, como en Castilla y León, el centro de atención más cercano puede estar lejos. Esto dificulta el acceso a servicios esenciales, como el apoyo familiar cercano o los cuidados paliativos domiciliarios".

Esta sociedad médica y los profesionales del sector llevan años reclamando esa ley que establezca unos mínimos. Serviría, según Martínez, para armonizar las prestaciones en todas las comunidades, ya que en algunas la posibilidad de cuidados es "prácticamente nula" por falta de recursos.

Esta atención es una forma integral de abordar los últimos momentos de la vida

No existe una ley nacional, solo autonómicas, lo que genera desigualdad

“

En lo físico el arsenal es impresionante, pero hay otra complejidad: cómo me despido, cómo se queda mi familia..."

Marisa Martín Roselló

Miembro de Cudeca