

«Hay llantos, risas, silencios, miedos... se vive»

Los profesionales creen que el tema de los cuidados paliativos sigue siendo tabú: «Hay que entender que el objetivo es mejorar la calidad de vida durante semanas, meses o años». Así comienza un reportaje de 20Minutos sobre el Hospital Centro de Cuidados Laguna (Madrid).

24/10/2017

20Minutos Cuidados paliativos en España: «La muerte es una parte, lo que importa es aprovechar el tiempo» (Descarga en PDF)

20Minutos Lola, paciente de paliativos: «Siempre estoy acompañada, eso me hace encontrarme mejor»

La última gran declaración de amor: reportaje sobre el Centro de Cuidados Laguna en Verne (El País).

El Mundo 'Creí que tendría miedo, pero no'

«Aquí el objetivo es que se quiten el traje de la enfermedad y vuelvan a ser el hombre que iba por la mañana a pasear, la mujer que salía a tomarse un café con sus amigas. Que sean los mismos de siempre». Son las palabras de Bárbara Mendiburu, fisioterapeuta en la unidad de

cuidados paliativos en la Fundación Laguna de Madrid.

Los paliativos están definidos como la serie de tratamientos destinados a una enfermedad irreversible. El objetivo es aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida del paciente, durante semanas, meses o años. Abarca tanto la parte física como emocional e incluso la espiritual, y por supuesto, incluye dentro del procedimiento a la familia, cuyo sufrimiento es muchas veces mayor que el del enfermo.

España tiene 125.000 enfermos en paliativos, y atraviesa una situación irregular. Alrededor de un 60% de los pacientes que necesita este tipo de tratamientos no tiene acceso a ellos -aproximadamente la mitad atraviesa situaciones de gravedad- y la atención, sobre todo más allá de grandes ciudades como Madrid y Barcelona, no es continua. De hecho,

los médicos echan en falta «que existe al menos una subespecialidad, una preparación específica». Yolanda Zuriarain es médico en Laguna, y tras haber trabajado en otros países como Gran Bretaña o Estados Unidos, cuenta que «al final tenemos que entender que el fin último es que el paciente muera sin dolor, y eso es algo delicado. Tenemos que hacer un control sintomático claro».

¿Cómo se le explica a un paciente que se va a morir? La doctora Zuriarain lo explica con claridad: «Muchas veces vas acompañando, le preguntas qué sabe sobre su enfermedad y cuánto quiere saber. Es muy importante saber a quién tienes delante. Esto es un proceso y ves cómo el propio paciente cuenta su propia historia. Es él quien nos dice hasta dónde quiere conocer, y le explicamos los pasos que vamos a dar para que no lo pase mal innecesariamente».

En lo referente a la familia, el camino marcado en cuanto a la comunicación. «Hay que tener en cuenta que vivimos en una sociedad latina, y la familia es el pilar más importante», cuenta la médica. Los doctores explican que «el diálogo es un arma vital porque no saber lo que tienes provoca un dolor emocional que muchas veces es peor que el físico». Los familiares forman parte de ese acompañamiento, y no es nada recomendable recurrir a lo que los profesionales llaman "pacto de silencio", que consiste en no hablar con el enfermo para no causarle "daños". Zuriarrain comenta que «la familia es siempre la parte que más importa al paciente, no se puede sentir engañado». Precisamente por eso, una de las partes que se trabajan con los seres queridos es el de la actitud: «Les explicamos la situación de la enfermedad en cada momento para saber cómo afrontarlo».

Otra parte a la que se le da una importancia capital es la del tiempo. «Cuando uno está sano, corre y no se da cuenta de lo que vive. Aquí lo que pretendemos es que se frene y uno se dé cuenta de lo que está viviendo. La enfermedad te para y puedes disfrutar de todo», señala la doctora. Es más, según cuenta, «incluso para el paciente es mejor. Hay algunos que se lo toman con naturalidad. Tuvimos un caso de una mujer que repartió sus joyas entre enfermeras, familiares, etc. porque entendía que era mejor así que si su final fuera fulminante». «Tanto al paciente como a la familia hay que contarles las cosas con delicadeza pero con sinceridad", concluye. Lo define en una sola frase: «No podemos alargar los días, pero sí ensancharlos, que se aproveche el tiempo mejor, que es lo importante, la muerte es una parte».

Otra parte del trabajo es el que se realiza desde los centros de salud.

José Fuentes, responsable de paliativos en el área 8 del Principado de Asturias comenta que su labor es «más bien de apoyo». Colabora, junto a su equipo, con los médicos de familia de cada paciente para que este se mantenga atendido. «Sobre todo en las zonas rurales, si hay coordinación, las cosas funcionan. Hay que tener en cuenta que todos los pacientes se encuentran en sus domicilios, que es donde realmente quieren morir ya que lo tienen que hacer», explica. Eso sí, mantiene que «las cosas se complican en las zonas grandes, donde trabajan hasta tres equipos y a veces pueden no llegar».

¿Cómo es el día a día de los pacientes?

En otra parte del complejo clínico, Bárbara Mendiburu se sienta frente a frente con seis pacientes. Cuando uno entra en la unidad de día entiende el objetivo es que los

enfermos se deshagan precisamente esa «bata de la enfermedad» y «disfruten de momentos alegres».

Bárbara, como fisioterapeuta, trabaja la parte física, pero también la emocional, la sentimental. Su papel va más allá de lo puramente médico. «Trabajar aquí es un auténtico placer, con personas que están en un estado de enfermedad avanzada y poder darles vida, cariño», asegura. Ayuda a todos y cada uno de los participantes a jugar al baloncesto - con canastas bajas, para que puedan estar sentados-, a hacer suaves ejercicios con las extremidades, y sobre todo a desconectar. «Estudiamos los síntomas de cada uno, pero la idea es que se lo pasen bien y salgan funcionalmente beneficiados», concluye.

La convivencia con los pacientes y las sensaciones evolucionan con el paso del tiempo. El caso de Bárbara

es paradigmático. «Cuando uno empieza a trabajar aquí siempre tienes la esperanza de que se recuperen y se curen, pero vas viendo que eso no se da», desvela, para añadir que «tanto los propios pacientes como los compañeros ayudan a que lo asumas. Pones un poco de distancia, porque sabes que es por un tiempo determinado».

También hay una parte de aprendizaje. Bárbara explica que «aquí siempre sacamos cosas positivas, los pacientes nos transmiten valores con los que te das cuenta de que los problemas propios no lo son tanto». Eso sí, como en cualquier otro lugar, la rutina está llena de momentos de todo tipo.

«Hay llantos, risas, silencios, miedos...se vive, así, con los pacientes de paliativos se vive», comenta para dejar el poso optimista.

«Hay situaciones a las que uno nunca se acostumbra»

Otro papel, diferente y necesario al mismo tiempo, es el de los voluntarios. Es el caso de Ana Bernaola, que colabora precisamente con Bárbara. Tiene una historia detrás de su labor. Desvela que «trabajaba en una multinacional, y a través de una mala situación personal, me planteé que era el momento de ayudar un poco, que yo ya había recibido mucho». Y cuando llegó, se le rompieron todos los esquemas porque «pensaba que venía a ayudar yo y al final quienes me ayudan son los enfermos a mí».

Son un apoyo en el día a día de la Fundación, pero nunca se involucran en la parte médica. «Damos conversación a los pacientes y a los familiares, para los que somos una especie de alivio», cuenta. Pero hay una parte que Ana todavía no ha

asumido, y es precisamente el propio ciclo de los paliativos. Reconoce que «aún no asimilo la fase en la que llegas a la semana siguiente y un paciente ya no está», pero entiende que es parte de una situación que existe, por mucho que se quiera ocultar.

Reportaje completo en 20Minutos

Emilio Ordiz

20Minutos

pdf | Documento generado
automáticamente desde [https://
opusdei.org/es-es/article/cuidados-
paliativos-hospital-centro-cuidados-
laguna-reportaje-20minutos/](https://opusdei.org/es-es/article/cuidados-paliativos-hospital-centro-cuidados-laguna-reportaje-20minutos/)
(11/02/2026)