



LA VANGUARDIA

## LA CONTRA

**C. Puchalski**, médica que incluye la espiritualidad en las curas paliativas



La edad nos dota de más capacidad para trascendernos y dar sentido a nuestra vida. **Nací en California, de padre polaco. Dirijo el Instituto de Salud y Espiritualidad de la Universidad George Washington. Los médicos no somos reparadores de órganos: servimos a personas**

# “Estar sano es mucho más que no estar enfermo”



JORDI ROVIRALTA

**Buenas preguntas**  
La doctora Puchalski tiene carisma y lo pone al servicio de los demás. Y explica que le resulta fácil, porque esa generosidad es una forma de egoísmo trascendente: ella se entrega en su profesión y, a cambio, recibe de sus pacientes más energía positiva aún de la que les dio. Precisamente, la falta de ese intercambio es la principal causa de estrés que aumenta el dolor de los pacientes: sentirse un estorbo. Por eso, la doctora, tras repasar con Isidre Fainé el programa de enfermedades avanzadas de La Caixa, que atiende a 60.000 pacientes y familiares, explica que una de las primeras preguntas a sus enfermos es si se sienten útiles en su trabajo más allá del sueldo.

**T**uve una paciente que se negaba a admitir que se moría.

**¿Y eso es grave?**

El oncólogo que la llevaba me explicó que, pese a los sedantes, esa negación la hacía sufrir mucho más allá del dolor físico. Fui a hablar con ella.

**¿Y la paciente admitía su estado?**

“Me han dicho que voy a morir –me explicó– porque el cáncer ya se me ha extendido por todo el cuerpo, pero yo no lo creo”.

**¿Y usted insistió en decirle la verdad?**

Yo más bien hago preguntas. Le pregunté cómo le hubiera gustado que fuera su vida si no hubiera estado enferma. Y me contestó que adoraba a sus hijos y que hubiera dado cualquier cosa por verlos crecer.

... Pero al fin rompió a llorar mientras hablábamos y admitió que sabía que iba a morir, pero lo negaba para evitarles a sus chicos lo que ella pasó cuando su propia madre murió también de cáncer de mama.

... Entonces le pregunté cómo podía ser buena madre ahora que ya sabía que iba a vivir muy poco y qué imagen de sí misma quería dejarles a sus hijos. Entonces dejó de llorar

y me contestó: “Quiero que mis hijos se den cuenta de que tienen una madre fuerte que sabe morir con dignidad...”

... Porque mi fortaleza también les servirá a ellos en su vida. Eso es lo que quiero dejarles”.

Entonces me pidió que les hiciera pasar. Y los chicos, adolescentes, que esperaban en el pasillo, entraron...

... Ella les dijo que iba a morir. Y entonces el pequeño contestó que ya lo sabían, pero que no se lo querían decir para no verla sufrir. Y se abrazaron sobre la cama. Y ella tuvo así un buen final rodeada de sus hijos.

**¿Su papel no excedió el de un médico?**

Fue precisamente el de buen médico. No somos mecánicos que reparan las partes dañadas del cuerpo, ni la salud es la mera ausencia de enfermedad: la salud es bienestar, que incluye el espíritu. Por eso, la compasión es tan tratamiento como los fármacos.

**¿Sus efectos son medibles?**

Hemos demostrado que eliminar factores de estrés emocional ahorra fármacos y tiempo de hospitalización. Pero no se obsesione con análisis de coste eficiencia, porque estamos hablando de personas y su sufrimiento.

**Pero usted sólo es doctora: para tratar ese dolor hay psicólogos, terapias...**  
Por eso formamos equipos de atención paliativa. Lo que pretendemos es entre todos servir a toda la persona y no sólo arreglar las partes enfermas de su cuerpo. Y me enfado cuando oigo a algún colega decir que va a revisar “el cáncer de próstata de la 211”.

**¿Qué hay de malo? Es hablar claro.**  
Ese “cáncer de próstata de la 211” tiene nombre y apellidos y familia. Es una persona y no sólo un cuerpo, y estamos allí para servir a todas las personas en todo.

**¿Por qué se especializó en paliativos?**  
En India, un zapatero me enseñó sus zapatos y me dijo que le hacía feliz que la gente fuera cómoda con ellos. ¿Ve? Quienes más nos enseñan no se creen maestros. Yo también quiero servir a todo el paciente.

**¿Cómo?**  
Nuestro programa piloto del hospital de la Universidad George Washington integra a doctores, psicólogos, terapeutas, sacerdotes... Y también a los familiares del enfermo que lo deseen y al paciente. Y siempre estamos preguntando a todos.

**¿Para qué?**  
Para establecer una conexión profunda y duradera que nos permita ayudarlos mejor.

**¿Qué les preguntan?**  
Si usted fuera paciente, por ejemplo, le preguntaría por su trabajo y si hacerlo le reporta satisfacciones más allá de su sueldo.

**Le aseguro que mucho más allá.**  
El sentido del trabajo es dar sentido a nuestras vidas: unirnos a los demás al ofrecerles lo mejor de nosotros mismos. Por eso, cuando te falla esa conexión, sufres. Y esa es una de las grandes fuentes de estrés para los pacientes: sentirse inútiles, ser un estorbo.

**¿Y eso causa dolor físico?**  
Las razones del dolor emocional, espiritual acaban manifestándose también como dolor físico. Y si los médicos queremos servir a las personas, ese dolor también debe dolernos a nosotros. Además, sabemos que dispara los niveles de cortisol como el físico.

**Usted es profesora, pero ese tipo de dolor espiritual no se estudia en Medicina.**  
Por eso nos hemos documentado en la Universidad George Washington, además de con los autores canónicos sobre el dolor físico y el psíquico, con otros budistas y cristianos que han tratado del dolor. También hemos aprendido de los nativos americanos. Y de los místicos. Por cierto, su san Juan de la Cruz es espléndido.

**Si la muerte está, yo no estoy; y si estoy yo, no está ella. ¿Por qué preocuparse?**  
Conozco la cita, pero también la de otro estoico que escribió en su agonía: “Pero no me abandonéis en este silencio solitario”.

**¿No nacemos y morimos solos, al cabo?**  
Progresamos como humanos desde que nos acompañamos al llegar y dejar la vida.

LLUÍS AMIGUET



## LAS IMÁGENES



### La Caixa ha atendido a 51.000 enfermos

Desde enero de 2009, 51.550 enfermos y 77.009 familiares de toda España han recibido el apoyo del programa de la Obra Social La Caixa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas. El plan se realiza a través de 29 equipos multidisciplina-

res que trabajan en 64 centros hospitalarios y sociosanitarios y 95 equipos domiciliarios de las 17 comunidades autónomas, según un informe presentado el viernes en Barcelona. En la foto, el presidente de La Caixa, Isidro Fainé, con unas usuarias.



# El Programa para personas enfermas de Obra Social 'la Caixa' presenta un balance saneado

Desde su puesta en marcha, han atendido a más de 51.000 enfermos y 77.000 familiares

elEconomista MADRID.

El pasado viernes Obra Social *la Caixa* presentó en Barcelona un informe-balance de su innovador Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo objetivo es contribuir a establecer un nuevo modelo de atención para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Los resultados de la evaluación científica del



proyecto, que pretende complementar los cuidados paliativos con una atención emocional, social y espiritual, pone de manifiesto que el 90 por ciento de los síntomas y necesidades psicológicas y sociales de los enfermos atendidos mejoran

con esta nueva atención. Además, por primera vez se ha realizado una encuesta a los pacientes y un 92 por ciento de los enfermos consideran que han sido muy bien atendidos.

Desde enero de 2009, 51.550 enfermos y 77.009 familiares de toda

**UN PROYECTO PIONERO.** El presidente de 'la Caixa', Isidro Fainé, durante una visita a un centro de atención a personas con enfermedades avanzadas, impulsado por la Obra Social 'la Caixa', que ha destinado al Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas un presupuesto de casi 37,8 millones de euros desde 2009.

España han recibido el apoyo del programa de la Obra Social *la Caixa* a través de 29 equipos multidisciplinares que trabajan en 64 centros hospitalarios y sociosanitarios y 95 equipos domiciliarios de las 17 comunidades autónomas.



## El 90 % de los enfermos terminales mejora su calidad de vida con atención psicosocial

### La Razón

BARCELONA- El 90 por ciento de las necesidades que experimentan los enfermos avanzados, muy vinculadas a la ansiedad, depresión, sufrimiento, insomnio y dificultades de comunicación con la familia, mejoran con una atención psicosocial, según se desprende de un estudio científico elaborado en base a

60.000 pacientes atendidos los últimos cuatro años en un programa de la Obra Social La Caixa, en coordinación con el Instituto Catalán de Oncología (ICO).

Desde 2009, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas ha atendido a 51.550 enfermos y 77.009 familiares, y también ha llevado a cabo una evaluación científica del proyecto pionero en Europa.

El 78 por ciento de los pacientes atendidos han sido oncológicos y la edad media del conjunto es de 72,4 años, explicó ayer el director científico del programa y del Centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud de Programas Públicos de Cuidados Paliativos en el ICO, Xavier Gómez-Batiste. El experto destacó que el impacto de la intervención es muy rápido.



El presidente de La Caixa, Isidro Fainé, mostró su apoyo a los enfermos



**LUIS BENVENUTY**  
Barcelona

**E**l objetivo es poder decir adiós en paz, sin rabia, sin miedo... y que los allegados no desesperen, que sufran lo que tengan que sufrir, porque despedirse de un ser querido siempre duele, "porque sentir la ausencia es muy duro, es desesperante", explica Manuel Martín, de 47 años. "Pero poco a poco puedes aprender a quedarte con los mejores recuerdos, a recordar algo más que el sufrimiento, a vivir con su ausencia...".

Manuel perdió a su esposa hace un par de años luego de una

*13.000 personas han participado del programa de La Caixa de apoyo a enfermos y familiares*

## Los mejores recuerdos

larga enfermedad. Son dos de las cerca de 130.000 personas que en los últimos cinco años participaron en el programa de atención integral a personas con enfermedades avanzadas. "Y al final llega un día en el que te das

cuenta de que quieres seguir viviendo". La Obra Social La Caixa quiso ayer hacer balance de una iniciativa que se lleva a cabo en 64 centros hospitalarios y socio-sanitarios repartidos por toda España. Sí, a la postre, de lo que se

trata, es poder afrontar el inexorable y fatal desenlace con dignidad, siendo consciente del legado que se deja, sintiendo que la propia existencia tuvo de veras un sentido... y que los allegados no caigan en una espiral de angustia. Para ello mitigar el dolor físico es fundamental, una condición indispensable. Pero también lo es poner el acento en la atención emocional, espiritual, religiosa si cabe.

Y ello, explicaron ayer los responsables del programa de La Caixa, puede llevarse a cabo de un modo científico y constatable. Que Manuel y tantos que atravesaron un mismo trance tengan ganas de volver a vivir ha de ser

uno de los retos del sistema. Hablamos de considerar variables como la ansiedad, la depresión, el insomnio... En estos últimos cinco años La Obra Social La Caixa invirtió cerca de treinta y ocho millones de euros en este programa.

Y la intención es profundizar. Llegar antes, dijeron. Porque el envejecimiento de la población, los avances médicos y el aumento de la esperanza de vida obligan a revisar la concepción tradicional de los cuidados paliativos. Ya no se han de considerar semanas, sino meses, incluso años. Y en verdad a esta sociedad le cuesta cada vez más hablar de lo más inevitable de la existencia. Su fin.●



Salut

# Morir en pau i amb dignitat

**PIONER** • El programa d'atenció psicosocial a famílies amb malalts terminals de l'Obra Social La Caixa ha atès 120.000 persones en cinc anys **NECESSITATS** • A més de pal·liar el dolor, els pacients requereixen suport emocional i espiritual

Marta Ciércoles  
BARCELONA

**E**l 18 de març del 2011, l'Arturo Escribano va escriure per darrer cop al seu bloc *Poquitoapoco*. Va ser la penúltima entrada al bloc, ja que, vuit dies després, la seva germana, Martina, anunciava el final de la batalla de l'Arturo. Acabava de morir de càncer, amb només 23 anys. L'Arturo era professor d'educació física i un gran esportista i aficionat al duatló. Va decidir explicar l'evolució de la malaltia i les seves reflexions al mateix bloc on abans del diagnòstic havia compartit experiències en competicions i curses. En l'últim text que va escriure explicava: "El meu únic tractament ara és pal·liar el dolor per dur una vida al més normal i tranquil·la possible, cosa que no està gens malament, perquè un es cansa de patir tant i només vol no tenir dolor per poder disfrutar de la vida cada dia que passa."

La Mercè, la mare de l'Arturo, està convençuda que el seu fill "va morir en pau". Mare i fill, així com la filla gran, van ser atesos durant la fase final de la malaltia per un dels 29 equips d'atenció psicosocial que, dins d'un projecte que l'Obra Social La Caixa va engegar ara fa cinc anys, ofereixen suport emocional, social i espiritual a persones amb malalties avançades i als seus familiars. "El que més em feia patir era veure patir el meu fill. Necessitava algú que m'escoltés i que m'entengués, i l'Enric, el nostre psicòleg, ens va donar això i també molt d'afecte", explica la Mercè. "El meu fill sabia que es moria, però sempre tenia ganes de veure l'Enric. Era cons-



Mercè Martí està molt agraïda pel suport emocional que va rebre la seva família durant la fase final de la malaltia del seu fill ■ ORIOL DURAN

cient que no se'n sortiria i patia per mi i per la seva germana, però això a nosaltres no ens ho podia dir."

Un dels objectius del programa d'atenció psicosocial és "obrir ponts de comunicació" amb els diferents membres de la família, ja que sovint atenen malalts, sinó famílies amb un membre malalt", insisteix el doctor Xavier Gómez-Batiste, director científic del programa.

Els 29 equips de suport estan formats per psicòlegs, treballadors socials, metges i infermeres que ofereixen un tipus d'atenció complementària als serveis de cures pal·li-

tives que ja presta la sanitat pública i que tenen com a principal objectiu reduir el dolor i el patiment físic.

Des del 2009, la xarxa s'ha anat estenent per tot l'Estat i actualment atén unes 14.000 famílies cada any. En els últims cinc anys, 51.550 malalts —el 80%, afectats de càncer— i 77.009 familiars han rebut aquest suport en hospitals, centres socio-sanitaris o al domicili, amb una inversió total de 37,8 milions d'euros.

El programa no arriba, però, a tots els que ho necessitarien. De les 380.000 persones que moren anualment a l'Estat, es calcula que 120.000 necessiten atenció específica en cures pal·liatives. No obstant

92

percent de les persones ateses al programa de suport psicosocial a malalts terminals valoren l'atenció com a molt bona o excel·lent. La iniciativa ja s'ha exportat a Mèxic i Hong Kong.

això, els responsables del programa consideren que seria una prestació del tot assumible per la sanitat pública, ja que "es tracta d'oferir humanitat, empatia, acompanyament, tendresa... i això només requereix professionals i una inversió d'uns 50 milions d'euros l'any", afirma el director general de la Fundació La Caixa, Jaume Lanaspà.

L'avaluació dels resultats obtinguts aquests anys avala l'eficàcia del programa: redueix l'ansietat i el patiment existencial i ajuda a prendre decisions o a trobar un sentit a la pròpia vida... En definitiva, a morir en pau, sense angoixa, i amb dignitat. Com l'Arturo. ■



ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA



José María Rodríguez, de 67 anys, i José Antonio del Fresno, de 26, són avi i nét. Ara fa tres anys van perdre la Dolores, la seva filla i mare, respectivament, quan només tenia 42 anys. MANOLO GARCÍA

## “Agraeixo haver-me pogut acomiadar de la meva mare”

Unes 120.000 persones a l'Estat necessiten cures pal·liatives

### Reportatge

LARA BONILLA  
BARCELONA

**P**er a José Antonio del Fresno era el seu primer contacte amb la mort. La seva mare, la Dolores, va morir cinc dies abans que ell fes els 23 anys. Vuit mesos abans li havien diagnosticat un càncer de medul·la amb metàstasi. Tenia 42 anys. Ella i la seva família són una de les 77.009 famílies de tot l'Estat que han rebut el suport d'un projecte pioner de l'Obra Social La Caixa que complementa les cures pal·liatives amb atenció emocional, social i espiritual.

Per al José Antonio i la seva família aquesta ajuda va ser vital. “A la meva mare la va ajudar a preparar-se per al que venia i a nosaltres a acceptar-ho”, explica. Han passat tres anys i amb la perspectiva que dona el temps ara valora encara més l'oportunitat que va tenir d'acomiar-se'n. “Llavors no ho entenia però ara veig que no m'ha quedat res pendent amb la meva mare”, diu. I això li ha d'agrair a Enric Soler, el psicòleg que els va acompanyar en tot el procés. Ell va facilitar la comunicació entre mare i fill. “Li vaig poder dir tot el que sentia i vaig fer una abraçada a la meva mare que no oblidaré mai –recorda-. Acomiadar-te d'una persona que saps que no tornaràs a veure és molt dur. I al final ho vaig poder fer i estic molt agraït”, afegeix. El José Antonio

opina que tothom “hauria de tenir dret a una mort digna” com la que va tenir la seva mare. Van ser moments difícils, en els quals els sentiments estaven a flor de pell. Per al pare de la Dolores, José María Rodríguez, va ser especialment dur. “En certa manera, jo he nascut preparat per perdre els pares, però que a un pare se li'n vagi un fill... Jo sóc molt expressiu, però ell ho porta per dins”, diu el José Antonio sobre el seu avi.

La de la Dolores va ser el que s'anomena una “mort no normativa”. “No segueix un ordre de llei de vida i va produir un impacte familiar important. La seva desaparició era un atemptat contra la unitat familiar, però continuen igual d'units,

els uneix el dolor per la pèrdua de la Dolores”, diu Soler.

Segons els resultats de l'avaluació del projecte, el 80% dels pacients asseguren que han pogut resoldre temes difícils gràcies a aquesta atenció. Milloren símptomes com angoixa, depressió, dificultats en la comunicació, patiment existencial i espiritual i por. “A vegades els pacients necessiten fer un repàs de la seva biografia i contextualitzar la seva malaltia per veure que la seva vida és més que la malaltia, i això reconforta”, explica Enric Soler.

#### Encaixar el dol

També hi ha necessitat de resoldre conflictes que havien quedat aparcats. “I el psicòleg promou la comunicació amb la família. La persona se'n pot anar més tranquil·la i el que es queda està en pau”, assenyala Soler. Aquest tipus d'intervencions també ajudaran després a processar el dol.

Els professionals que es dediquen a les cures pal·liatives ja tenen aquesta sensibilitat emocional, però el que fa aquest nou programa és “dotar-los de més eines perquè puguin fer millor la seva feina”, explica Soler. I no només atenen els pacients i els seus familiars, sinó també l'equip assistencial que els atén. Cada any moren a l'Estat 380.000 persones, 120.000 de les quals han necessitat atenció en cures pal·liatives, una xifra que va en augment. —

### Programa per a malalts avançats

**51.550**

Nombre de malalts atesos

Des del 2009, 51.550 malalts de l'Estat han participat en el programa. Eren malalts de càncer i ara es vol ampliar a malalts crònics.

**72,4**

Edat mitjana dels pacients atesos

L'edat mitjana dels pacients atesos en aquests cinc anys era de 72,4 anys, i en el 73% dels casos passen per un estat d'ànim dolent.



## La ayuda psicosocial, útil cuidado paliativo

ALBA VERA / Barcelona

La atención psicosocial se está demostrando que es una excelente ayuda para mejorar las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas. Este es el objetivo central del programa de ayuda a familias con un miembro enfermo a través de la atención integral, una ayuda psicosocial que complementa la atención médica que lleva implementando desde 2009 la Obra Social La Caixa. El programa, que actúa en 64 centros hospitalarios de toda España, ha cuidado a más de 128.000 personas en estado avanzado de la enfermedad. El 80% de los pacientes atendidos aseguran que han podido resolver temas difíciles gracias a esta asistencia pionera a escala internacional.