

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

OTOÑO-INVIerno 2017



# FAMILIA CUIDADORA

*Los Equipos de Atención Psicosocial  
también acompañan a la familia en  
el proceso de la enfermedad*



Obra Social "la Caixa"

# Siete comisiones para facilitar el desarrollo del Programa en cada territorio

El objetivo principal es conectar la visión estratégica del modelo con la realidad de cada Comunidad Autónoma

## COMISIONES TERRITORIALES



Impulsadas desde la Dirección del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", las nuevas comisiones trabajarán para **identificar barreras y oportunidades** que favorezcan el desarrollo del modelo y líneas de intervención en el ámbito psicosocial acordes a la situación de cada territorio, con el objetivo de facilitar el desarrollo del Programa y lograr alinearlos con las necesidades de las entidades asistenciales y gubernamentales que lo implementan. Estos grupos de trabajo se han dividido en **siete comisiones territoriales**—Cataluña, Madrid y Castilla La Mancha, Levante, Zona Noroeste, Zona Nordeste, Zona Sur y Canarias— que, conformadas por los directores de los EAPS de cada área y por un representante de la Fundación Bancaria "la Caixa", han de permitir a los equipos establecer sinergias. Dichas comisiones, que establecerán planes a partir de la situación previa de cada EAPS, se centrarán en identificar mejoras asistenciales y organizativas; buscar la sostenibilidad del Programa; establecer acciones con *stakeholders*; trabajar por la mejora de la calidad de la atención; incentivar la formación; identificar potencialidades de cada territorio; y fomentar la investigación y la innovación participativa.

### COMISIÓN TERRITORIAL CATALUÑA

- Cataluña*
- Creu Roja Cataluña, Granollers
  - Fundació Hospital St. Jaume i Sta. Magdalena, Mataró
  - SARQuavita, Lleida
  - Consorci Sanitari del Garraf
  - Mutuam, Girona
  - Mutuam, Barcelona
  - Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona
  - Fundació Vilaniu, Tarragona
  - Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Cataluña

### COMISIÓN TERRITORIAL MADRID Y CASTILLA-LA MANCHA

- Madrid, Castilla-La Mancha*
- Complejo Asistencial San Camilo
  - Hospital San Rafael
  - Hermanos San Juan de Dios
  - Hospital Centro de Cuidados Laguna
  - Fundación Instituto San José
  - Fundación Porque Viven
  - Fundación Jiménez Díaz
  - Fundación Instituto San José, Toledo

### COMISIÓN TERRITORIAL LEVANTE

- Comunidad Valenciana, Región de Murcia e Islas Baleares*
- Asociación Carena, Valencia
  - Aspansion, Valencia
  - Cruz Roja, Castellón
  - Fundación Jesús Abandonado
  - Hospital Sant Joan de Déu, Palma

### COMISIÓN TERRITORIAL ZONA NOROESTE

- Castilla y León, Galicia, Principado de Asturias*
- Hospital Universitario de Burgos
  - Asociación para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos y el Tratamiento del Dolor, Salamanca
  - Asoc. Española Contra el Cáncer (aecc), Pontevedra
  - Cruz Roja, A Coruña
  - Sociedad de Geriátrica y Gerontología del Principado de Asturias

### COMISIÓN TERRITORIAL ZONA SUR

- Andalucía, Extremadura, Ceuta*
- Fundación CUDECA, Málaga
  - FIBAO (Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental), Granada
  - Cruz Roja, Cádiz
  - Cruz Roja, Almería
  - SARQuavita, Sevilla
  - SARQuavita, Córdoba
  - Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura
  - Asoc. Española Contra el Cáncer (aecc), Ceuta

### COMISIÓN TERRITORIAL ZONA NORDESTE

- La Rioja, Cantabria, País Vasco, Navarra y Aragón*
- Fundación Rioja Salud
  - Hospital Santa Clotilde. Orden Hospitalaria San Juan de Dios
  - Hospital San Juan de Dios, Santurce
  - Fundación Matía. Hospital R. Bermingham
  - Hospital San Juan de Dios, Pamplona
  - Hospital San Juan de Dios, Zaragoza

### COMISIÓN TERRITORIAL CANARIAS

- Canarias*
- Fundación Canaria de Investigación Sanitaria
  - Cruz Roja, Tenerife

## Innovador manual de ayuda para iniciar programas de atención paliativa

La Obra Social "la Caixa" ha impulsado el innovador manual en atención paliativa *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*, editado conjuntamente por la Cátedra de Cuidados Paliativos UVic-UCC y la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Se trata de una guía dirigida a los países que quieren iniciar programas y/o servicios de cuidados paliativos. El manual incluye las estrategias más actuales e innovadoras sobre aspectos organizativos y clínicos en cuidados paliativos e incorpora un cambio de visión

sobre la introducción de la atención paliativa en los sistemas convencionales de salud. En la elaboración de esta nueva herramienta han participado más de 40 expertos, muchos de ellos miembros del grupo técnico que asesora a la Organización Mundial de la Salud, y está disponible para su descarga en el siguiente enlace:

<http://www.thewhpc.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>.





Marc Simón, arriba, durante el acto de aniversario. Debajo, la actuación de magia.



## Cinco años del EspacioCaixa en Los Camilos

El centro celebra su positiva trayectoria con una fiesta de aniversario en Tres Cantos

El EspacioCaixa San Camilo de Tres Cantos (Madrid), más conocido como Los Camilos, ha celebrado su quinto aniversario. Ubicado en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), esta instalación ha contribuido al **bienestar de los pacientes y de sus familiares**, al tiempo que ha facilitado sin duda la labor del equipo de profesionales que los atiende. Para celebrar esta destacada fecha, el pasado 7 de julio se desarrolló un **programa de actos lúdicos** que incluyó desde música (los alumnos del Máster de Musicoterapia de la Universidad Autónoma de Madrid ofrecieron una sesión a los pacientes) a juegos de magia. También se organizó un emotivo pase de videos que mostró la evolución de la UCP y momentos vividos en el EspacioCaixa. La clausura contó con la presencia, entre otros, de **Marc Simón**, director corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa", y de **Jesús Moreno García**, alcalde de Tres Cantos. **José Carlos Bermejo**, director del CEHS, hizo balance de la trayectoria del área: "Ha sido muy **entrañable** la historia de cinco años de encuentros en el EspacioCaixa. En él, muchas personas han sido estimuladas, se han reunido, han jugado, han llorado, han narrado historias, han compartido almuerzos o cenas... Los seres humanos necesitamos 'espacios-nido' en los que **acurrucarnos unos a otros** con ternura. Esto ha sido el EspacioCaixa", explicó con satisfacción.

### COLABORA CON NOSOTROS

Envíanos tus experiencias,  
artículos, sugerencias,  
etcétera, a:  
[enprimerapersona@  
fundacionlacaixa.es](mailto:enprimerapersona@fundacionlacaixa.es)

## Calendario de las iniciativas impulsadas por el Programa y por los EAPS

### 16 a 20 de octubre

*Participación en la Semana del Paciente.*  
Organiza: Servicio de Hematología y Oncología Médica.  
Hospital Universitario Morales Meseguer. Murcia.

### 27 y 28 de octubre

*XII Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: "De la molécula a la emoción".*  
Organiza: SECPAL.  
Reus (Tarragona).

### 6 a 8 de noviembre

*Formación de voluntarios: "Atención integral en enfermedad avanzada pediátrica".*  
Organiza: EAPS ASPANION.  
Sede de ASPANION en Valencia y HGU de Alicante.

### 7 de noviembre

*Inicio de talleres de soporte al personal sanitario.*  
Organiza: EAPS ASPANION.  
HGU. Alicante

### 9 de noviembre

*II Jornadas "Vivir la muerte".*  
Organiza: Hospital Sant Joan de Déu y EAPS de Palma de Mallorca.  
Hospital Sant Joan de Déu. Palma.

### 10 y 11 de noviembre

*Participación del EAPS de Burgos en la mesa "Atención Psicosocial", dentro de las VIII Jornadas de Cuidados Paliativos en Castilla y León.*  
Organiza: Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos.  
Hospital de Burgos. Burgos.

### 15 y 16 de noviembre

*XIII Jornadas de Duelo.*  
Organiza: CEHS.  
Centro San Camilo. Tres Cantos (Madrid).

### 17 de noviembre

*Grupos de Soporte al Duelo.*  
Organiza: EAPS Mutuam Girona.  
Instituto de Asistencia Sanitaria y Hospital Josep Trueta. Girona.

### 1 de diciembre

*Encuentro: "Navidad y duelo".*  
Organiza: EAPS de Palma de Mallorca.  
Hospital Sant Joan de Déu. Palma.

### Enero

*Taller de asertividad para el equipo del UCA.*  
Organiza: EAPS Mutuam Girona.  
Hospital Josep Trueta. Girona.

### 11 de enero

*Inicio del grupo de duelo.*  
Organiza: EAPS ASPANION.  
Sede de ASPANION. Valencia.

### Febrero

*Grupo de Soporte a Pacientes: "Compartamos historias de vida".*  
Organiza: EAPS Mutuam Girona.  
HSS Mutuam. Girona.

### Marzo

*Formación de voluntarios: "Voluntariado y espiritualidad".*  
Organiza: EAPS Mutuam Girona.  
HSS Mutuam. Girona.

### 9 y 10 de marzo

*X Congreso de la Sociedad Catalanobaleare de Cuidados Paliativos.*  
Organiza: Sociedad Catalanobaleare de Cuidados Paliativos.  
Palacio Ferial de Congresos. Tarragona.

### 12 a 14 de marzo

*Formación de voluntarios: "Atención integral en enfermedad avanzada pediátrica".*  
Organiza: EAPS ASPANION.  
Hospital General Universitario. Alicante.

**ACOMPañAMIENTO.**

Los **familiares** son una pieza fundamental del cuidado de la persona enferma, por lo que **requieren también de atención por parte de los EAPS.**

Los equipos les acompañan durante todo el proceso de la enfermedad de su ser querido.

## La familia, un soporte esencial que también necesita cuidados

EL ENTORNO MÁS CERCANO DEL PACIENTE FORMA UNA SÓLIDA Y NECESARIA RED DE ASISTENCIA A LA PERSONA ENFERMA

El Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas, editado por la Obra Social "la Caixa", define "familia" como "el marco de crecimiento emocional de las personas, la fuente fundamental de cuidados para la persona enferma y su sistema principal de bienestar". Partiendo de esta premisa, los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas entienden que **paciente y familia conforman una sola unidad**, indivisibles el uno de la otra, y que el proceso de afrontamiento de una enfermedad que lleva al final de la vida debe realizarse de la forma más fácil posible no solo para la persona enferma, sino también para su entorno. "La familia es el eje esencial de apoyo al enfermo porque, al final, es en estos momentos de fragilidad cuando el ser humano más necesita 'descansar' en el otro, a todos los niveles", afirma **Laura Parra**, psicóloga del EAPS de Cruz Roja Almería. "Por eso, **empezamos a trabajar con la familia en el mismo momento en el que se produce la derivación al EAPS de un caso** y nuestra relación termina con el fallecimiento del paciente, siempre que la familia no presente problemas durante el proceso de duelo, en cuyo caso también se le ofrece acompañamiento".

En la valoración que los EAPS lle-



### Prevenir duelos difíciles

"**Es básico hacer un buen trabajo de duelo**, tanto antes como tras el fallecimiento del paciente, para facilitar la adaptación a la pérdida de un ser querido y evitar los duelos complicados", asegura **María José Redondo**, coordinadora regional del Programa de Cuidados Paliativos de Extremadura y directora del EAPS Fundesalud. Así, las intervenciones de los equipos "pasan por trabajar en cómo será el final de vida, cerrar temas pendientes, definir cómo quiere el paciente que lo recuerden, facilitar las despedidas... para reducir en lo posible el sufrimiento psicológico en paciente y familia", dice **Ana Almansa**, directora del EAPS de Cruz Roja en Almería.

### Estrategias concretas y voluntariado

**Las estrategias de los EAPS para el abordaje psicosocial** son múltiples: desde talleres de autocuidados emocionales y de facilitación de pautas para miembros vulnerables a grupos de duelo, pasando por toma de conciencia somática, análisis funcional de conducta, técnicas de meditación... El voluntariado es también una figura de enorme valor en la relación con la familia. Para **Hansi Riart**, voluntario en el EAPS de Cruz Roja Almería, su labor es como un soplo de aire fresco: "El cuidado continuo es agotador para los familiares. Cuando aparece entonces una persona que se ofrece para ayudar y que les permite un respiro, para ellos es como volver a empezar".



van a cabo al inicio de la atención se **analizan la estructura y dinámica familiares para intentar comprender su funcionamiento interno, roles, jerarquías o los vínculos de cada miembro con el paciente.** “Porque cada familia es única y presenta necesidades diferentes. Algunas están relacionadas con el rol que el paciente juega en la familia; otras derivan de la situación socioeconómica y legal o de las relaciones familiares previas; y también se analizan las necesidades que la propia enfermedad presente...”, coinciden en señalar **Catalina Pérez** y **Carmen Rodríguez**, trabajadoras sociales del EAPS Fundesalud en Extremadura. “Es importante conocer qué red social de apoyo tiene el paciente. No debemos olvidar que hay pacientes que no cuentan con ningún tipo de apoyo ni familia. Y tener identificados al cuidador o cuidadores principales y secundarios”. Para Pa-

Un paciente, su esposa y un miembro del EAPS de la Fundación Vilaniu. Arriba derecha, un psicólogo del EAPS de la AECC de Pontevedra atiende a una familiar en duelo.



**blo Braña**, del EAPS de la AECC en Pontevedra y también trabajador social, “**se debe intentar, en la medida de lo posible, involucrar a todos los miembros de la familia para que sean agentes activos en los cuidados.** Se ocupan de muchas tareas cotidianas al convertirse directamente en proveedores de atención en la salud. Por ejemplo, llevan el control de los medicamentos y de las visitas médicas, o de la alimentación y de otras funciones básicas”. Por ello, los psicólogos del EAPS de la Fundación Vilaniu en Tarragona (**Miriam Cabré, Imma Lillo, Ángela Vargas y Joe Vinyes**) aseguran que “en la atención que damos a la familia debe incluirse a todas las personas afectadas por el proceso de enfermedad, independientemente de la edad o grado de consanguinidad, poniendo énfasis en la atención a aquellas más vulnerables, como los niños o los ancianos”.

#### **DISTINTAS REACCIONES**

Y es que cada persona presenta una serie de reacciones que influyen en el funcionamiento familiar y en el estado de bienestar o sufrimiento

*En ocasiones, la familia no se siente preparada para acompañar al paciente y necesita apoyo externo para poder seguir estando a su lado*

de la persona enferma. “Cuando no se consigue la adaptación, aparecen comportamientos disfuncionantes que causan sufrimiento en el paciente”, apunta el equipo de psicólogos del EAPS de la AECC de Pontevedra, conformado por **Begoña Amaro, Jorge Hernández, Elisa Alonso y Penélope Sanjurjo.**

#### **MEZCLADE EMOCIONES**

El abanico de sentimientos a los que se enfrenta la familia es amplio y cambiante. Desde la Fundación Vilaniu hablan de “incredulidad, negación, ira o enfado como sensaciones más comunes al principio del proceso, ante el diagnóstico y el pronóstico. La tristeza y la desesperanza están muy presentes en algunos momentos de la enfermedad. E incluso la incertidumbre y la esperanza, tras cada nueva prueba médica”. Algunos de estos sentimientos son más probables en unas u otras fases de la enfermedad, pero no son exclusivos ni excluyentes unos de otros. Al igual que los miedos. “Al principio, las familias sienten temor por no saber cómo organizarse en los cuidados o por no disponer de recursos económicos para poder pagar un centro o el sueldo de un auxiliar”, añade **Isabel M. Sánchez**, trabajadora social del EAPS Fundesalud. “**Aunque, en su gran mayoría, todas ellas tienen en común la necesidad de recibir información y asesoramiento.**”

# CUATRO MIRADAS SOBRE FAMILIA Y ATENCIÓN INTEGRAL



**1** Núria Fargas Serra, trabajadora social del PADES del Pius Hospital de Valls, Equipo Receptor del EAPS de la Fundación Vilaniu

Desde febrero de 2015, el equipo PADES recibe el soporte del EAPS de la Fundación Vilaniu para la atención a la dependencia. Núria Fargas, trabajadora social del PADES, **enfatiza que “atender a enfermos y familias en situaciones de final de vida conlleva mucha dedicación y tiempo, por lo que es básico el trabajo en equipo”**. Y asegura que, en este sentido, la incorporación de la psicóloga del EAPS ha mejorado la calidad de la intervención, tanto en lo referente al paciente como a la familia, “especialmente porque ahora podemos trabajar con ellos aspectos esenciales, como los vinculados a las emociones (tristeza, miedo, preparación a la muerte, duelo...), y porque también los profesionales podemos compartir dudas e inquietudes”.

¿Cómo enfoca un trabajador social la relación con la familia? De manera global y muy abierta. “Con las visitas a domicilio y con la técnica de la entrevista vamos **acercándonos a las situaciones familiares**. Incidimos en la situación económica, número de miembros disponibles y la relación que existe entre ellos; nivel cultural, medio social donde residen, alteración en las estructuras familiares, **rol del paciente** dentro de la familia...”. Destaca que el final de vida es un momento en el que **las familias se entregan al máximo, por lo que tienen que saber pedir ayuda y poner límites a la hora de cuidar**. “Por eso es tan importante **elaborar objetivos** conjuntamente con la familia, y respetar sus decisiones y comportamientos”.

**“Es importante elaborar objetivos junto a la familia, y respetar sus comportamientos y decisiones”**



**2** Dra. Noa Pazos Otero, miembro del HADO del Complejo Hospitalario de Vigo, Equipo Receptor del EAPS AECC de Pontevedra

El servicio de Hospitalización a Domicilio (HADO) del Complejo Hospitalario de Vigo lo conforman un coordinador, cinco médicos, siete enfermeros y una supervisora de enfermería. La Dra. Noa Pazos, especialista en medicina interna, forma parte de este equipo que **atiende a una media de 850 pacientes al año**. Desde 2008, el HADO es Equipo Receptor (ER) del EAPS AECC de Pontevedra, una colaboración que ha resultado fundamental para el servicio: “Dado que la mayoría de nuestros pacientes son paliativos y requieren un abordaje multidisciplinar, **es un lujo poder contar con los compañeros del EAPS, y más en las situaciones complejas del final de la vida**. Son conocedores de la complejidad y necesidad de apoyo psicosocial, no solo del paciente, sino también de su familia”. Asegura que este es un punto clave, porque **la familia es un pilar básico para ayudar a aportar el máximo bienestar al enfermo**. En especial cuando se trata de la atención domiciliaria, que reporta enormes beneficios psicológicos. “A las casas acudimos sin bata, derrumbamos ‘barreras’, lo que facilita una relación entre paciente y familia más fluida y de mayor confianza”, asevera. De hecho, contar con un buen apoyo familiar es uno de los criterios de inclusión en HADO: “Cuando un paciente está ingresado con nosotros en casa es porque **tiene una familia encargada de administrar medicación, de avisarnos si ha empeorado o, simplemente, de acompañar a la persona enferma**. Sin familia, el HADO no sería posible. Por eso, **la familia se convierte en uno más de nuestro equipo”**.”

**“La familia es un pilar básico y se convierte en uno más de nuestro equipo”**

## UN FAMILIAR Y TRES PROFESIONALES DESCRIBEN CÓMO VIVE Y CÓMO AFRONTA EL ENTORNO DEL PACIENTE LA DURA SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA



### 3 Trinidad Martínez Fernández, psicóloga del EAPS Cruz Roja en Almería y referente en espiritualidad

“La familia es la principal proveedora de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma y es, sin duda, quien mejor puede ofrecer este soporte”, afirma, de forma categórica, Trinidad Martínez. No obstante, como psicóloga en el EAPS Cruz Roja en Almería, donde realiza intervenciones hospitalarias y domiciliarias, reconoce que dar este soporte no siempre es una labor sencilla, ya que **“cuidar de otra**

**persona supone, a veces, una notable fuente de estrés que puede afectar a la vida del cuidador”**. Y es que así como la enfermedad abre una crisis existencial en el paciente, “también abre una crisis emocional dentro de la familia que puede presentar alteraciones en alguno de sus miembros”. ¿Las más habituales? Cuadros de agotamiento físico y mental, depresión, trastornos de ansiedad y del sueño, problemas de conducta relacionados con consumos abusivos, problemas laborales... Es por ello que la pre-

misma básica desde la atención psicológica en la atención familiar “será la de **ayudar a la familia a reorganizar su capacidad cuidadora, a acompañar de forma respetuosa y sin juzgar, y a ofrecer mucha comprensión en momentos difíciles**”. En este sentido, apunta que “establecer una **buena alianza terapéutica** se convierte en uno de los principales objetivos de intervención de las primeras visitas: ganarnos su confianza y mostrar que somos capaces de dar cobertura a las necesidades que se han detectado”. Porque, dice, **“nada tranquiliza más a la familia temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitarios siempre que los necesite”**.

**“La enfermedad no solo afecta al paciente, sino que también abre una crisis emocional en la familia”**



### 4 Dori Rodríguez Hernández, familiar atendida por el EAPS de Extremadura en el Hospital de Mérida y en su domicilio

“Por desgracia, el enfermo es quien sufre la enfermedad, pero su familia, sobre todo la persona que diariamente está a su lado atendiendo todas sus necesidades, también sufre al ver cómo esa enfermedad va deteriorando a su ser querido. **Desde mi experiencia, creo que el apoyo psicológico a la familia es tan necesario como el que se ofrece al paciente**”. Dori, que ha sufrido la reciente pérdida de su marido, Manuel, solo tiene palabras de agradecimiento para definir el soporte y acompañamiento que, durante todo el proceso de enfermedad, ha dispensado el EAPS de Extremadura a toda la familia: “Primero en la UCP del hospital y, posteriormente en casa, **todo el equipo nos ha demostrado que ejerce su profesión por vocación**. Su trato con el enfermo y con los familiares es verdaderamente humano. **En los momentos duros y cuando solo quieres recibir respuestas, ellos, en especial las psicólogas y la trabajadora social, nos las dieron siempre**”. Su cariño hacia ellas se hace evidente: “Verlas entrar en la habitación era un alivio para mi marido. Tenían el poder de hacerle entender cualquier situación, que él acataba sin discutir. Fueron sus ‘hadas madrinas’, aunque sus charlas y consejos también nos ayudaron a nuestras hijas y a mí. **No dábamos crédito al ánimo, seguridad y tranquilidad que nos transmitían**”. Recuerda especialmente unas palabras: **“No hay que pasar dolor ni sufrimiento’, nos decían. ¡Qué difícil entenderlo los primeros días, pero qué verdad más grande asimilamos después!”**.

de su marido, Manuel, solo tiene palabras de agradecimiento para definir el soporte y acompañamiento que, durante todo el proceso de enfermedad, ha dispensado el EAPS de Extremadura a toda la familia: “Primero en la UCP del hospital y, posteriormente en casa, **todo el equipo nos ha demostrado que ejerce su profesión por vocación**. Su trato con el enfermo y con los familiares es verdaderamente humano. **En los momentos duros y cuando solo quieres recibir respuestas, ellos, en especial las psicólogas y la trabajadora social, nos las dieron siempre**”. Su cariño hacia ellas se hace evidente: “Verlas entrar en la habitación era un alivio para mi marido. Tenían el poder de hacerle entender cualquier situación, que él acataba sin discutir. Fueron sus ‘hadas madrinas’, aunque sus charlas y consejos también nos ayudaron a nuestras hijas y a mí. **No dábamos crédito al ánimo, seguridad y tranquilidad que nos transmitían**”.

Recuerda especialmente unas palabras: **“No hay que pasar dolor ni sufrimiento’, nos decían. ¡Qué difícil entenderlo los primeros días, pero qué verdad más grande asimilamos después!”**.

**“No dábamos crédito al ánimo, seguridad y tranquilidad que nos transmitían los profesionales”**



TRAS NUEVE AÑOS DE RECORRIDO, EL PROGRAMA ANALIZA LA EVOLUCIÓN DE 100.000 PACIENTES ATENDIDOS POR LOS EAPS REPARTIDOS POR TODA ESPAÑA

## Efectividad y alto impacto

Un estudio realizado en el mes de junio sobre una muestra de 100.000 pacientes atendidos por los EAPS durante todo este tiempo, **evidencia y consolida los positivos resultados** obtenidos por el Programa hasta el momento tras sus nueve años de trayectoria. Por un lado, reafirma la efectividad de los equipos tras su intervención psicosocial en los parámetros analizados (malestar, ansiedad, estado de ánimo, adaptación a la enfermedad, sufrimiento...). Por otro lado, constata también su **alta repercusión: la eficacia de dicha intervención se revaloriza al atender a pacientes más complejos** (al inicio del Programa la complejidad emocional era de

un 36%, mientras que actualmente es de un 56%), lo que demuestra la **competencia** y la cada vez mayor **especialización** de los EAPS.

El estudio, llevado a cabo por Qualy (ICO) y el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), revela otros interesantes datos como, por ejemplo, que se está evolucionando hacia un **paciente más joven** (la edad media del Programa es

*La eficacia de la intervención se revaloriza al atender con éxito a pacientes más complejos*

El estudio revela que los EAPS cada vez atienden más casos con factores de vulnerabilidad, tales como pobreza o soledad, lo que evidencia un aumento de la complejidad psicosocial.

de 70,5 en pacientes oncológicos y de 78,3 en pacientes no oncológicos); que se está produciendo un **cambio de patología**, en el sentido de que el perfil **no oncológico de pacientes aumenta** (un 19,3% en 2008 frente a un 26,3% en 2017), y que cada vez el paciente es **más complejo emocionalmente**. En este sentido, cada vez se atienden más casos con factores de vulnerabilidad (pobreza, soledad...).

El 63,7% de los pacientes considera que sus creencias le ayudan en el proceso de su enfermedad. Y alrededor de un 40% ha querido tratar este tema con los EAPS.

## LOS PROFESIONALES SANITARIOS, SATISFECHOS CON EL TRABAJO REALIZADO POR LOS EAPS

Para los profesionales del Programa es muy importante conocer si la relación con los equipos a los que dan soporte (centros hospitalarios, equipos domiciliarios, etc.) es efectiva y, sobre todo, en qué ámbitos

habría que mejorarla. Como cada año, se ha impulsado una encuesta dirigida a dichos profesionales para conocer su satisfacción. **La puntuación que estos profesionales han otorgado, en general, a los**

**equipos es de un 8,7 sobre 10**, siendo el apartado correspondiente a "satisfacción" el que ha obtenido la nota más alta, seguido por el de "calidad de la atención". Las áreas valoradas, y sus correspondientes pun-

tuaciones, han sido las siguientes: satisfacción, con un 9,05; calidad de la atención, con un 9,04; coordinación, con un 8,80; apoyo al equipo, con un 8,64; voluntariado, con un 8,16; y comunicación, con un 8,13 de nota.

**9,05**  
Satisfacción  
De los pacientes y sus familias, de los médicos, enfermeras y resto de profesional sanitario.

**8,80**  
Coordinación  
Relación entre el EAPS y los Equipos Receptores.

**8,16**  
Voluntariado  
El 44% afirma contar con un voluntario ofrecido por el EAPS y valoran su disponibilidad.

**9,04**  
Atención  
Es de calidad, debido a la competencia, disponibilidad horaria e implicación de los EAPS.

**8,64**  
Apoyo al equipo  
Los profesionales se han podido centrar más en la atención médica y han recibido los recursos necesarios para el apoyo emocional.

**8,13**  
Comunicación  
La actuación del EAPS favorece la comunicación de los profesionales entre sí y con las personas atendidas.



# Más voluntarios para acompañar a personas solas al final de su vida

EL PROYECTO 'FINAL DE VIDA Y SOLEDAD' PREVÉ AMPLIARSE EN 2018 CON SIETE NUEVAS REDES TERRITORIALES DE VOLUNTARIADO QUE DARÁN SERVICIO A LA MAYOR PARTE DEL TERRITORIO



Se estima que el 10% de personas mayores que viven solas tienen enfermedades crónicas avanzadas.

**3.003 pacientes y 466 voluntarios** desde el inicio del proyecto. Estas son las cifras que arroja, hasta el 31 de agosto de 2017, el proyecto *Final de vida y soledad*, la iniciativa que impulsa el Programa con el objetivo de aliviar **mediante el acompañamiento** la experiencia de sufrimiento provocada por la soledad en personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada. Este proyecto se articula a través de una **red de voluntarios** con formación específica que

atiende en domicilios, residencias y centros sanitarios y, hasta el momento, se desarrolla en siete puntos de España: Santurce (Vizcaya), Granollers y Sant Boi (Barcelona), barrio de La Latina y Zona Norte de Madrid, Sevilla y Ceuta. No obstante, dada la magnitud de la realidad –se estima que en España 185.980 personas mayores de 65 años viven solas y tienen enfermedades crónicas avanzadas–, la Dirección del Programa prevé ampliar esta iniciativa en 2018

con siete nuevas redes de voluntarios para **llegar a más personas**.

## DISTINTOS AGENTES

El proyecto promueve una **red comunitaria** en la que interactúan distintos agentes del ámbito social y sanitario del territorio: entidades de voluntarios, entidades cuidadoras (residencias, centros socio-sanitarios...) y otros agentes (parroquias, asociaciones de vecinos...). Hasta ahora, las **instituciones coordinadoras** que han coordinado *Final de vida y soledad* han sido el Hospital San Juan de Dios de Santurce, SARquavitae de Sevilla, Cruz Roja Cataluña en Granollers, Complejo Asistencial San Camilo en Tres Cantos, Parc Sanitari Sant Joan de Déu en Sant Boi, Fundación Vianorte-Laguna en Madrid y Asociación Española contra el Cáncer en Ceuta. Y, por su parte, han sido más de una veintena las entidades de voluntariado que se han implicado en la iniciativa formando a personas que acompañarán a pacientes en final de vida y soledad. Sin duda, los voluntarios son uno de los **principales agentes** de este proyecto. El voluntario facilita el encuentro interpersonal, acompaña y ayuda en rutinas diarias (paseo, ocio, visitas médicas, entre otros), fomenta y comparte aficiones (lectura, conversación, pasatiempos...) y facilita la aproximación familiar siempre que sea posible. La persona voluntaria acompaña una media de 2,5 horas semanales al paciente.

## Jornada en Barcelona para detectar mejoras y consensuar instrumentos de atención



### 'Final de vida y soledad'

Los coordinadores del proyecto *Final de vida y soledad*, junto con los responsables de los centros cuidadores, los coordinadores de voluntariado y los voluntarios implicados en este proyecto que se impulsa en siete puntos del país, se reunieron el 26 de septiembre en una jornada celebrada en CaixaForum Barcelona para detectar aspectos de mejora y consensuar protocolos, circuitos e instrumentos de atención.

**HISTORIAS DE VIDA** Una enfermedad grave, y en estado avanzado, no solo afecta al cuerpo. Impacta en todos los ámbitos de la vida del paciente, pero también en la de su familia y amigos. ¿Cómo abordan los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) el apoyo emocional, social y espiritual, desde los cuidados paliativos? En estas páginas, dos EAPS ejemplifican distintos procesos seguidos con los pacientes y sus familias.

## Releer la vida de forma positiva

EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS COBRA ESPECIAL RELEVANCIA AYUDAR AL PACIENTE A PONER EN ORDEN SUS ASUNTOS Y CUMPLIR SUS VOLUNTADES

**MARÍA. 51 AÑOS**

**Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial de LA CORUÑA**

*En la aceptación del final cercano de la existencia parecen influir diversos* factores: educativos, religiosos, familiares..., aunque en este proceso es básico que los profesionales que están ofreciendo atención psicológica y espiritual a la persona enferma **conozcan y entiendan** la necesidad del paciente de “poner en orden sus asuntos”. El objetivo es fomentar una relectura positiva de su vida y de la imagen que tiene de sí mismo.

La vida de María ha sido complicada. Tras una niñez difícil en su tierra natal, llega a España como refugiada hace 15 años. Separada, cría sola a sus dos hijos, actualmente adolescentes. No es fácil: trabaja en el servicio doméstico y sus ingresos son escasos. Diagnosticada de enfermedad neoplásica, en el momento del primer contacto con el EAPS, el **pronóstico** es inferior a dos meses y María lo conoce. Su estado de ánimo es bajo y aunque habla abiertamente de sus preocupaciones, lo hace sin **ninguna expresión afectiva**. Por eso, el EAPS le ofrece un espacio para que **abra sus sentimientos** en un contexto de acogida empática, tratando de desbloquear su expresión emocional para que pueda volver a llorar.



María también sufre de insomnio porque le preocupan sus hijos: el sentido de su vida está enfocado en **poder estar para ellos** el mayor tiempo posible. El equipo fomenta una comunicación abierta con los jóvenes, normalizando la tristeza que sienten y **ofreciendo pautas** para poder hablar de la enfermedad y **facilitar la expresión conjunta de emociones**. Al final, María

**La expectativa de abrazar a su madre da sentido a su sufrimiento y alivia su malestar emocional de forma importante**

se tranquiliza: considera que su legado es haberlos educado bien y se siente orgullosa de que sean sinceros y responsables.

María también cree que está siendo una carga para su familia y amigos, por lo que el equipo **redefine el cuidado** que recibe

como una necesidad de sus seres queridos de cuidarla, y como una forma de decirle lo importante que ella es para ellos.

A lo largo de las visitas, y desde una **orientación narrativa**, el EAPS hace que la paciente repase su vida de forma positiva. Pero aún necesita “poner en orden” otro asunto importante: viajar a su tierra para poder **despedirse de su madre** y ser enterrada allí. No es un deseo fácil. El traslado es muy complicado por la duración del trayecto y el gran deterioro físico de María, que le impide mantenerse sentada sin dolor. Sin embargo, a pesar del esfuerzo que eso le supone, trata de prepararse para el posible viaje: la expectativa de abrazar a su madre en sus últimos días da sentido a su sufrimiento. Conjuntamente con Trabajo Social, el EAPS **ayuda a la familia** en la organización del viaje y le ofrece soporte emocional. Finalmente, puede cumplir su deseo antes de fallecer, días después de la llegada a su tierra y con sus hijos a su lado.



## Mediar en los conflictos

LOS EAPS ENFOCAN LA INTERVENCIÓN PARA QUE CADA PACIENTE SE SIENTA COMPRENDIDO Y ESCUCHADO

**MARCOS. 46 AÑOS**  
**Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de la FISJ (Madrid)**

*Tratar con determinados perfiles de pacientes, como los que presentan un trastorno depresivo y conductas fluctuantes, supone en ocasiones que la intervención de los profesionales se interrumpa antes de que finalice. Para los equipos entraña un sentimiento de **labor incompleta**, produciendo incluso **burn-out** profesional. Los EAPS tienen que enfocar la intervención para que cada contacto sea un desahogo para las personas que sufren, que les haga sentirse escuchados y comprendidos, con **paciencia***

**y delicadeza.** Estas son las herramientas que deben guiar los objetivos de los equipos, aunque no siempre concluyan de la forma esperada. El **caso de Marcos** ejemplifica este proceso.

El EAPS conoce a Marcos, diagnosticado de un tumor cerebral, en la UCP, donde ingresa para control de síntomas. Viudo reciente (su esposa resulta afectada repentinamente de una enfermedad pulmonar) tiene una hija de cuatro años que está acogida por sus cuñados. La cuidadora principal de Marcos es su madre, que se traslada desde su pueblo de origen para permanecer las 24 horas a su lado. Tras varias semanas en la UCP, la situación clínica es estable, por lo que el objetivo del EAPS es conseguir que Marcos se adapte a su situación de dependencia, ya que **no parece asumir** la irreversibilidad de sus lesiones, está decaído y su estado anímico es irritable y depresivo.

La fortaleza de Marcos es el **amor por su hija**: desea velar por su bienestar y pasar todo el tiempo que pueda con ella. Su debilidad es un estado psicológico derrotista, provocado por el sentimiento de vulnerabilidad y la desestructuración familiar, así que el equipo **acompaña a la familia**, facilitando el aprendizaje para proporcionar los cuidados y pautas necesarios para el manejo de las fluctuantes conductas del paciente. Pero no es fácil: salen a relucir **conflictos** entre la familia de Marcos y la de su esposa que se remontan a la enfermedad de esta. El equipo detecta la necesidad de **atención al duelo**. Además, debe buscar la ubicación del paciente posterior al alta clínica, valorando dónde va a recibir la mejor atención. Se valora la viabilidad de retorno al pueblo, observando la buena disposición de la madre, pero el problema es que su hija seguiría viviendo con sus tíos y a más distancia de su padre. Marcos rechaza la idea y **el EAPS hace escucha activa de sus sentimientos**. Se plantea también la posibilidad del traslado a casa de su suegra con atención del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) y el apoyo de su cuñada. Se comienza a **mediar en esas relaciones** conflictivas que obstaculizan la ubicación de Marcos y que le afectan emocionalmente. Sin embargo, el proceso no puede culminar, ya que, al poco tiempo, Marcos sufre una crisis convulsiva que le provoca el fallecimiento, **acompañado** por ambas familias.

**AGRADECIMIENTOS** Familiares que agradecen a los Equipos de Atención Psicosocial su apoyo en los momentos más difíciles.

### “DESDE EL PRIMER DÍA SENTIMOS LA SEGURIDAD DE QUE NUESTRO PADRE ESTARÍA EN BUENAS MANOS”

Abrir la prensa cada día es enfrentarse a noticias generalmente negativas y que ponen de relieve en qué medida casi todas ellas derivan de las decisiones, acciones y omisiones de los seres humanos. Pero, ¿por qué no reiterar el reconocimiento a quien se lo merece y, sobre todo, a quienes trabajan por y para los demás, supliendo la evidente falta de medios con su generosidad y esfuerzo personal? Tras ser atendido por el equipo de Hospitalización Domiciliaria (HD), se determinó que nuestro padre requería ya de la intervención de Cuidados Paliativos. HD nos apoyó en cada momento, facilitándonos todas y cada una de las gestiones médicas, una atención diaria y un trato excepcional. La inminencia de la pérdida de un ser querido genera en su entorno gran desconcierto, dolor, miedos e interrogantes. Pero, desde el primer día, entró en nuestra casa la seguridad aplastante de que nuestro padre estaría en buenas manos. Con la ayuda del equipo tomamos la decisión y optamos por la permanencia de nuestro padre en su hogar, algo que nunca hubiese sido posible sin su apoyo, actuación y profesionalidad llena de absoluta dedicación. Gracias por enseñarnos a colaborar en sus cuidados y por ayudarnos a rodearle de la mayor normalidad posible, porque ello nos permitió disfrutar de su presencia.

**Carmen y José Manuel (La Rioja)**

### “GRACIAS POR VUESTRA PACIENCIA, PROFESIONALIDAD, HUMANIDAD, CAPACIDAD DE EMPATÍA Y BUEN HACER”

Ahora que Toni ya no está físicamente entre nosotros, en su nombre y en el nuestro queremos dar públicamente las gracias a muchas entidades y a muchas personas. A los Servicios Médicos, al CAP Can Gibert del Plan, al Hospital Universitario Doctor Josep Trueta, al Hospital Sociosanitario Mútuam Girona, al Hospital Santa Caterina y al SEM, tanto a sus profesionales sanitarios como a su personal de administración y servicios, por la atención recibida en todo momento. A través de este escrito queremos expresar nuestra gratitud, por su paciencia, profesionalidad, humanidad, capacidad de empatía y buen hacer, a todos aquellos profesionales que nos han atendido más asiduamente. Gracias, doctores, y gracias también a nuestra psicóloga del EAPS de Girona.

**Carme (Girona)**

## JOSÉ CARLOS BERMEJO

Director del Centro San Camilo de Tres Cantos (Madrid), especialista en *counselling* y defensor del modelo humanizador de atención de la salud

# “Humanizar no es una moda, sino un desafío”



Hace 25 años que José Carlos Bermejo es director del Centro Asistencial y de Humanización de la Salud San Camilo de Tres Cantos (Madrid), que ofrece diversos servicios dentro de los cuidados asistenciales y de la intervención social en la salud, y que cuenta con un EAPS desde el 2008. Fundador del Centro de Escucha San Camilo, especializado en duelo, experto en *counselling* y profesor en varias universidades, Bermejo asegura que nada le gusta más que hacer su trabajo: cuidar y enseñar a cuidar, así como lograr que la atención centrada en la persona sea una auténtica realidad en la asistencia sanitaria española. Todo un desafío, porque evolucionar hacia una gestión por valores supone un cambio radical en las instituciones y en las personas que están a su servicio.

**Es usted experto en *counselling*. Aunque la traducción más literal de esta palabra sería “consejo”, es obvio que su significado, en los ámbitos de la salud y de la intervención social, va más allá. ¿Cuál es la finalidad real del *counselling*?**

Hay situaciones en la vida en las que las personas necesitamos apoyo, luz para abordar las dificultades, las crisis... El *counselling* es una forma de relación de ayuda que cualifica relaciones profesionales y tiende a promoverse como forma de psicoterapia breve o como forma de acompañar en los cada vez más frecuentes Centros de Escucha existentes también en nuestro país.

**¿Qué distingue al *counselling* de otras formas de ayuda tradicionales?**

Esta forma de ayuda es de inspiración humanista. Se apoya en las clásicas tres actitudes propuestas por Carl Rogers: empatía, consideración positiva y autenticidad del terapeuta. Busca, fundamentalmente, empoderar a la persona ayudada para que pueda explorar sus propias dificultades y hacer un uso efectivo de sus recursos internos. Es una forma de acompañamiento a la autoayuda y a la autoeficacia, al cambio positivo y al desarrollo personal que se va abriendo paso en contextos de vulnerabilidad como la soledad, el duelo o el final de vida.

**¿Es un paso necesario hacia lo que usted defiende como “humanización de la salud”?**

**José Carlos Bermejo** Para el director del Centro San Camilo de Madrid, estamos en un momento de difusión de modelos de atención centrados en la persona, así como en un aumento de las implicaciones de la medicina personalizada, pero lamenta que, a veces, son palabras “para barnizar y dar una buena imagen de tópicos ideales, con insuficiente reflejo en la práctica asistencial”

Se trata de promover una protección social y sanitaria justa y apoyada en la misma dignidad de todo ser humano. Pero se trata también de establecer relaciones de apoyo personalizadas y cualificadas emocional, ética y espiritualmente. A menudo, nos lamentamos de una falta de atención personalizada que, con frecuencia, se debe a la erosión de las motivaciones más nobles, a las circunstancias en las que se desarrolla nuestro trabajo, a la misma naturaleza de este, que nos pone en contacto con la cara más oscura de la vida. Humanizar es impregnar las relaciones con la cualidad de lo personal, adecuando nuestras necesidades a las del otro para sentirnos personas.

**“Humanizar no es una moda, sino un desafío”, insiste.**

Y es cierto. Un desafío en el que la técnica nos puede ayudar a diagnosticar, curar, rehabilitar, pero que no debe ocupar el lugar de la unicidad de cada ser humano. Cuando la tecnología coloniza, despersonaliza. Nos queda mucho por hacer.

**En este sistema “humanizador”, ¿qué papel juegan los auténticos protagonistas, los pacientes?**

Un papel fundamental en los procesos de salud. Comenzando con la prevención y continuando con la responsabilidad en los procesos diagnósticos y terapéuticos. Gestionar por valores es más que mirar la cuenta de resultados o los indicadores biomédicos. Es impregnar la toma de decisiones de lo más genuinamente humano: lo que no tiene precio. La persona misma es un fin y no un medio. Sin valores, las personas dejamos de serlo, nos animalizamos. Los valores son horizontes de utopía y de atracción de lo bueno, lo bello, lo justo.

**¿Y la familia?**

El modelo humanizador de atención mira a la familia como una unidad herida y aliada en los vínculos de atención. Sufrir el paciente y sufrir la familia. La familia cuida y debe ser cuidada. La familia es terapéutica o enfermiza. En todo caso, la familia, incluso aunque se encuentre ausente, está en el universo del enfermo, y ha de estar también presente en el universo de quien planifica y despliega los cuidados. Sobre todo al final de la vida, cuando la tecnología debe dejar paso a la importancia de vivir un tiempo de calidad en clave de relaciones de afecto.

“Del mismo modo que propugna el Programa de la Obra Social “la Caixa”, el enfoque holístico e integral es clave en el ‘counselling’”